

SÍNDROME DE DOWN

“LA ATENCIÓN A LA SALUD DESDE LA FAMILIA”

El síndrome de Down (SD) no es realmente un problema médico ni es en sí una enfermedad, por lo que no podemos esperar hoy por hoy un tratamiento médico para el mismo. Sabemos que la pauta de intervención en estas personas es multidisciplinar ya desde su nacimiento, que intervienen multitud de profesionales de distintas áreas, y en lo que concierne al sistema sanitario lo fundamental es detectar la PATOLOGÍA ASOCIADA para poder actuar de manera precoz y minimizar sus efectos.

Con este fin se elaboró el ***“Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down”*** y esa debe ser la herramienta que nos guíe en el ámbito sanitario. Está orientado tanto a los profesionales como a los padres, y debemos conocerlo tanto los unos como los otros. La cumplimentación de los reconocimientos corresponde a los profesionales, pero los padres tienen un importante papel a pesar de creerse desconocedores de la materia. El responsable de la salud no es el médico sino que es uno mismo y en caso de niños o de personas que no pueden asumir esa responsabilidad lo son los padres o tutores. Ocurre lo mismo que en la educación, sería un tremendo error pensar que la educación y la salud de nuestros hijos corresponden a los profesionales.

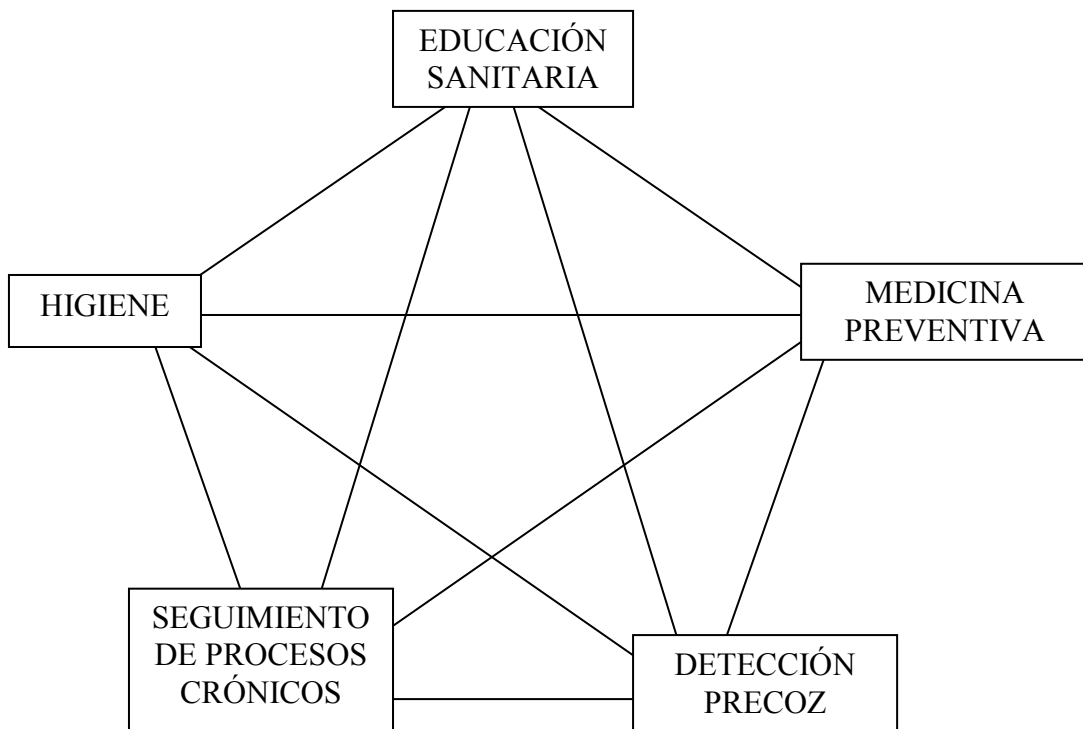
Salud no es sinónimo de ausencia de enfermedad, al igual que el término Medicina no implica necesariamente el tratamiento por parte de un profesional de una enfermedad con medicamentos. Son conceptos mucho más amplios en los que participamos todos de forma activa. Por todo ello, desde casa se interviene en la salud de las personas con SD desde al menos 5 frentes:

- **MEDICINA PREVENTIVA:** es la parte más importante de la medicina, evitar la enfermedad mejor que tratarla. Está presente y es objetivo prioritario en todas las intervenciones y actividades que planifiquemos.
- **DETECCIÓN PRECOZ:** íntimamente ligada a la anterior, incluso parte de ella. No hace falta ser profesional para observar que algo no va bien.
- **SEGUIMIENTO DE PROCESOS CRÓNICOS:** una vez detectado un problema es imprescindible llevar un seguimiento del mismo para evitar complicaciones.
- **HIGIENE:** también relacionada con la prevención, la veremos desde distintos aspectos.
- **EDUCACIÓN SANITARIA:** de nada sirve todo lo anterior si no vamos explicando el porqué.

Ninguno de estos factores es independiente de los demás. Si hablamos de diabetes lo haremos desde la prevención, educación sanitaria, diagnóstico precoz, cronicidad,..., o la higiene no se puede desligar de la educación sanitaria ni de la medicina preventiva, por poner solo dos ejemplos.

Podríamos sintetizar en prevención primaria, secundaria y terciaria desde casa, pero nosotros nos haremos otro guión que resulte más didáctico. La prevención primaria es evitar la enfermedad (ej: la alimentación adecuada evita la obesidad o el estreñimiento), la secundaria el diagnóstico precoz (ej: detectar síntomas de hipotiroidismo adelanta unos meses el tratamiento), y la terciaria es evitar las complicaciones una vez instaurada

la enfermedad (ej: el control adecuado de la diabetes evita el fracaso renal, la ceguera, etc.).



De todas formas, y solo por motivos didácticos haré una separación que no es real pero nos ayudará a desarrollar el tema.

1. MEDICINA PREVENTIVA

- Revisiones periódicas
- Vacunas
- Infecciones
- Ginecología

2. DETECCIÓN PRECOZ

- Defectos visuales
- Hipoacusia
- Hipotiroidismo
- Diabetes
- Celiaquía
- Obesidad
- Estreñimiento
- Cardiopatías
- SAOS
- Autismo
- Epilepsia

3. SEGUIMIENTO DE PROCESOS CRÓNICOS

- Oftalmología
- Otorrino

- Odontólogo
 - Patología musculo-esquelética
 - Adulto y anciano
4. HIGIENE
- Corporal
 - Dental
 - Postural
 - Dietética
 - Física
 - Mental
5. EDUCACIÓN SANITARIA
- Educación sexual
 - Prevención de accidentes
 - Prevención de toxicomanías

1.- MEDICINA PREVENTIVA

En primer lugar tenemos las **revisiones periódicas**. En todas las Comunidades Autónomas existe un “Programa del niño sano” llevado por pediatras, enfermeras o incluso médicos de familia que cogen a todo recién nacido y van siguiendo su crecimiento y desarrollo, citándolo para sucesivos controles hasta la adolescencia. Son revisiones fundamentales para la detección precoz de anomalías. En el caso del niño con SD corresponde exactamente lo mismo con la particularidad de que conocemos qué patologías son más frecuentes en ellos y podemos dirigirnos más hacia ellas. El papel de la familia está en seguir las instrucciones que se nos den en cada momento y no abandonar las revisiones. Incluso podemos nosotros mismos facilitar al profesional responsable de la salud de nuestro hijo un ejemplar de nuestro “Programa de Salud”.

Un capítulo muy importante dentro de estas revisiones lo constituyen las **Vacunas de la infancia**. También en cada Comunidad hay un calendario vacunal, que no lo aporanto pues si bien son todos coincidentes en el fondo (abarcen las mismas enfermedades), difieren en la forma de aplicarlas (fechas y especialidad farmacéutica). Es obligación de la familia acudir a la consulta cada vez que corresponda una nueva dosis. Hay que tener en cuenta la posibilidad de que se tenga que realizar en algún momento puntual una serología para ver si es necesaria una dosis adicional de recuerdo por la disminución de la respuesta inmunitaria en el SD.

Puesto que las personas con síndrome de Down presentan también características especiales de cara a las infecciones, haré un breve repaso de todas ellas:

- No veo necesario explicar lo que ha supuesto de cara a la erradicación de las enfermedades la vacunación generalizada desde hace años de difteria, tétanos, tos ferina y poliomielitis. Ya no hay casos de ellas en España.
- Más tarde se generalizó también la triple vírica logrando los mismos efectos con el sarampión, rubéola y parotiditis (paperas).
- Más reciente ha sido la inclusión de la vacuna frente a la Hepatitis B. Décadas atrás se constató una mayor incidencia de hepatitis B en el SD pero en personas institucionalizadas. Eso es ya historia. La vacunación proporciona mayor protección contra menor es la edad por lo que se usa la pauta ordinaria que se inicia ya al nacer.

- Con respecto al hemófilus influenzae B (infecciones respiratorias y meningitis) y a la Meningitis C, son dos vacunas de eficacia comprobada. Pauta como al resto de la población.
- La Varicela es una enfermedad benigna y autolimitada pero que cursa con fiebre muy alta y un porcentaje de casos acaba con complicaciones, por lo que se ha incluido ya en calendario vacunal.
- Virus del papiloma humano. Relacionada con el cáncer de cuello uterino, este año se empieza a vacunar a grupos de niñas entre los 11 y los 14 años según cada Autonomía. No hay que hacer nada en especial aparte de acudir a la cita cuando se les llame.
- Vacuna antineumocócica. Incluida en calendario oficial para mayores de 65 años institucionalizados. Es responsable de otitis medias (pueden acabar en sordera), infecciones respiratorias y un tipo de meningitis. Debería proporcionarse a las personas con SD pues son infecciones habituales en ellas, cuando menos a los menores de 5 años vacunando con la heptavalente. Mientras tanto se debe consultar con el pediatra.
- Vacuna antigripal. Se administra oficialmente a mayores de 65 años y enfermos crónicos (diabetes, enfermedades del corazón o de las vías respiratorias, etc). Por lo tanto en el SD no debe haber ninguna duda a la hora de vacunar cada año a los adultos y en edad infantil imprescindible a aquellos que presentan patología asociada. La gripe induce frecuentemente infecciones respiratorias y otitis media por lo que parecería un contrasentido si se vacuna frente al neumococo no cerrar también la vía de entrada que deja la gripe.
- Hepatitis A. No está incluida en calendario oficial (excepto en Ceuta y Melilla) pero debe administrarse al menos a los portadores crónicos de hepatitis B para disminuir el riesgo de degeneración hacia cirrosis.
- Existen otras vacunas frente al virus respiratorio sincitial (causante de cuadros de bronquiolitis) y a los rotavirus (provocan gastroenteritis). La primera está especialmente dirigida a casos de cardiopatías, enfermedades respiratorias crónicas o prematuros de menos de 34 semanas. En ambos casos el pediatra dirá si se deben administrar.

Las personas con SD son propensas a determinadas **infecciones** fundamentalmente de todas las vías respiratorias y oídos. Hay una inmunodeficiencia o susceptibilidad a las infecciones de origen múltiple. Debemos tenerlo presente para actuar evitando complicaciones. Muchas veces es simplemente mucosidad acumulada en senos o vías respiratorias, pero esta también puede derivar en otras enfermedades. En contacto con el profesional que le atienda aprenderemos a manejarlas. Ocurre lo mismo en infecciones de orina o de piel o intestinales cuando haya propensión a las mismas.

Una cosa muy importante es el manejo de la **fiebre**, pues fácilmente tienen grandes y rápidas subidas térmicas con alto riesgo de desencadenar convulsiones febriles. Con los profesionales sanitarios que tenga asignados tienen que aprender a manejar los antitérmicos habituales (Paracetamol e Ibuprofeno, evitando la Aspirina y derivados) para evitar esa situación, espectacular, dramática y grave. Después de suceder una primera crisis igualmente se les adiestrará en el manejo del anticonvulsivante en enema y de las medidas físicas.

Importante es también tener presente que una niña, una mujer a pesar de tener SD tiene que seguir unas **revisiones ginecológicas**, pues ninguna está libre de padecer

cáncer femenino y los sistemas de cribado son altamente eficaces y de fácil acceso. Según edad y tipo de relaciones se pautará una periodicidad u otra.

2.- **DETECCIÓN PRECOZ**

Ya hemos comentado que al SD se asocian con mayor frecuencia determinadas enfermedades que se van a buscar en las revisiones médicas. Ahora bien entre una revisión y otra se nos puede declarar algún problema y es bueno que sepamos cuales son las señales o signos de alarma para intervenir. El contacto directo tanto en casa como en otros ámbitos (la asociación, la escuela, etc.) favorece el que podamos sospechar de forma temprana alguna patología. Muy importante es que no nos obsesionemos con la observación, ni hacer un diagnóstico por un solo síntoma, sino más bien comunicar nuestras observaciones a los profesionales para hacer el seguimiento. Haremos un repaso breve de situaciones que nos puedan alertar.

- **VISIÓN**

Este capítulo lo comentará el Dr. Simon, oftalmólogo.

Como adelanto, signos de alarma que podemos observar y que indican que hay algún problema en la vista son cerrar un ojo para leer, tiene que seguir la lectura con el dedo, parpadea mucho al leer, dolor de cabeza después de leer, no prestar atención a la televisión o se aproxima en exceso, bajo rendimiento escolar, mala adaptación a la oscuridad, se frota los ojos con frecuencia, cierra mucho los ojos para ver de lejos, lagrimeo, etc.

- **HIPOACUSIA**

Lo primero que debemos saber es que en la actualidad a todos los recién nacidos se les debe explorar la audición, y por lo tanto nuestra actuación desde la familia deberá ir más encaminada hacia la hipoacusia adquirida pues la congénita debe ser diagnosticada antes de que aparezcan síntomas.

La sordera adquirida puede aparecer como consecuencia de la toma de medicamentos como antibióticos y antiinflamatorios de uso diario, por infecciones como otitis, paperas, sarampión, meningitis, etc. Por lo tanto y en primer lugar debemos administrar medicamentos a nuestros hijos solo cuando sea estrictamente necesario y bajo supervisión médica. Toda medicación tiene efectos adversos.

Además de esto, en casa podemos ser los primeros en observar alguno de estos signos que nos puedan poner sobre aviso de una disminución de la agudeza auditiva:

- o En los primeros meses (0-6 meses) si es un bebé que no se asusta ante ruidos, ni pestañea, no sonríe al escucharte ni le tranquiliza tu voz, no te busca con la mirada al hablarle, no emite sonidos guturales, etc.
- o De 6 a 12 meses si no juega con sus vocalizaciones, no se gira hacia los sonidos cotidianos, etc.
- o De 12 a 18 meses si no dice papá y mamá, no señala personas o cosas conocidas cuando se le nombran, no nombra objetos que le deben ser ya familiares, etc.
- o De 18 a 24 meses si no identifica su nombre, ni presta atención a la lectura de cuentos, ni comprende órdenes sencillas, etc.
- o A los 3 años no se le entienden las palabras que dice, no repite frases, no contesta a preguntas sencillas, etc.
- o A los 4 años no es capaz de mantener una conversación sencilla, está continuamente distraído, etc.

- o Más adelante si no conversa con otros niños, ni manifiesta un lenguaje maduro, si se frena este, se retrasa en el aprendizaje escolar, etc.

- **HIPOTIROIDISMO**

Las hormonas tiroideas influyen en la casi totalidad de las funciones del organismo, como el desarrollo cerebral, el crecimiento, la maduración ósea, etc.

Muchas veces pasa desapercibido, es el hipotiroidismo subclínico, y solo se detecta mediante analítica, por lo que esta deberá hacerse de forma anual tal como viene recogido en nuestro Programa de Salud aun estando la persona aparentemente bien.

Los síntomas que pueden aparecer son apatía, obesidad, somnolencia, fatiga, debilidad muscular, calambres o estreñimiento, o también pérdida de memoria, ronquera, piel seca, rugosa y fría, sensación de frío, pelo débil, etc.

Su no tratamiento induce problemas a todos los niveles, con pulso lento, respiración lenta, problemas en riñones, anemia, ciclos menstruales irregulares, etc.

Por tanto nuestra labor consiste sobre todo en recordar la necesidad de hacer análisis anuales incluso en edad adulta.

- **DIABETES**

Es un aumento de la glucosa (azúcar) en sangre (glucemia), como consecuencia de una inadecuada utilización de ella por el organismo, lo que a la larga conlleva múltiples complicaciones a nivel de todo el sistema circulatorio, riñones, ojos, etc. En el niño son dos los síntomas que nos llaman la atención, el aumento de sed y por tanto de ingesta de líquidos (polidipsia) acompañado del incremento de emisión de orina (poliuria). Esto a veces provoca que vuelva a orinarse en la cama cuando ese problema ya lo había superado, y nos pone sobre aviso. De todas formas en la infancia el diagnóstico es rápido porque el deterioro es mayor que cuando aparece diabetes en un adulto. Hay cansancio, falta de apetito, pérdida de peso, alteraciones del comportamiento, disminución del rendimiento escolar, etc.

La diabetes del adulto es distinta de la del niño, y ahora sí que va íntimamente ligada a la obesidad y aumento del apetito.

Una vez diagnosticado se nos dará la información y educación diabetológica precisa para el manejo de la enfermedad.

- **CELIAQUÍA**

Es la intolerancia al gluten, que es una proteína presente en trigo, cebada, centeno y avena. Conlleva mala absorción de nutrientes con el subsiguiente retraso en el crecimiento del niño.

Síntomas: diarrea crónica, pérdida del apetito, disminución de peso, vientre distendido y alteraciones del carácter. El retraso del diagnóstico implica malnutrición, anemia y otras patologías.

El único tratamiento es eliminar de la dieta todo indicio de gluten, y por lo tanto evitar pan y harinas de trigo, cebada y centeno, bollos, tartas, galletas, natillas, helados, flanes, sémola, pasta, cerveza,..... Hay que tener presente que el solo contacto con un instrumento de cocina o superficie en la que antes se haya cocinado con gluten puede ser causante de un nuevo episodio de diarrea y retorcijones.

Pueden contener gluten las comidas preparadas siempre que el fabricante no haga constar lo contrario, embutidos, conservas de carne o pescado, patés, cacao, quesos, caramelos, golosinas, turrónes, etc.

La dieta que pueden llevar sin problemas contiene fruta, leche, café, cacao puro, aceite, vinagre, sal, azúcar, miel, carne, jamón serrano, pescado, hortalizas, verduras,

legumbres, frutos secos, huevos, margarina y cereales sin gluten como el arroz y el maíz.

- **OBESIDAD**

Básicamente es un desequilibrio entre las calorías que ingresamos y las que quemamos. Intervienen otros factores pero a nosotros lo que nos interesa saber es que hay factores modificables y otros no modificables como los genéticos. Nosotros solo podemos actuar frente a los primeros por lo que debe ser ese nuestro caballo de batalla, alimentación adecuada y actividad física. Se ampliará al hablar de la higiene alimentaria o dietética.

- **ESTREÑIMIENTO**

Intervienen en su causa la hipotonía, el hipotiroidismo, la alimentación y los hábitos personales, aparte de la posibilidad de patología intestinal asociada. Nuestra actuación irá encaminada por un lado a incrementar el consumo de agua y fibra en la dieta, y por otro a crear el hábito de ir diariamente al W.C. La actividad física también es beneficiosa.

La fibra se obtiene de frutas, verduras, legumbres, hortalizas, pan y patata, pero se debe evitar la alimentación astringente como es la manzana, plátano, arroz, zanahoria, membrillo y el abuso de leche y derivados.

Los laxantes deben quedar como ultimo recurso, siempre bajo supervisión médica y durante un tiempo limitado.

- **CARDIOPATÍAS**

Siguiendo las pautas marcadas en nuestro Programa de Salud se va a buscar la cardiopatía congénita, por lo que el diagnóstico se hace de forma precoz. No estaría justificado en nuestro medio el que se detectara tras haber reconocido la familia síntomas clínicos, pero es bueno conocerlos para ir controlando la evolución, pues dependerá del tipo de cardiopatía y de su intensidad el que se intervenga quirúrgicamente más pronto o más tarde.

Las llamadas cardiopatías cianógenas se identifican por la coloración azulada (cianosis) que se aprecia en tejidos, se manifiesta de manera clara en los labios y se incrementa con el llanto. Hay un cortocircuito entre el lado izquierdo y el derecho del corazón y la sangre circula sin la adecuada oxigenación. La clínica más frecuente es la fatiga ya con el simple esfuerzo de la lactancia, con sudores, y llevando pulso y respiración rápidos. Son además niños muy irritables, que presentan retraso del crecimiento y tendencia a las infecciones sobre todo respiratorias.

Esos son los síntomas que deberemos controlar, pero sobre todo seguir las indicaciones de los médicos.

- **SAOS**

El síndrome de apnea obstructiva del sueño se llama así por ser episodios repetidos de apneas o paradas respiratorias durante el sueño, lo que nos indica una alteración anatómica o funcional a nivel de la vía aérea superior que lleva a su colapso. Influyen las amígdalas grandes, las vegetaciones, la obesidad, la boca pequeña con lengua grande, la mala respiración por la nariz, etc.

Signos de alarma aparte del ronquido continuo son la respiración por la boca, el sueño intranquilo con muchos despertares, posturas extrañas durmiendo, incluso orinarse por la noche (enuresis). Esto hace que tengan sueño por el día y finalmente bajo

rendimiento escolar y retraso del desarrollo además de inducir otras enfermedades a nivel cardio-respiratorio a la larga.

Informaremos al pediatra o médico de familia si el sueño reúne estas características para que él adopte las medidas precisas.

- **AUTISMO**

Con relativa frecuencia también hay una asociación entre el SD y los trastornos del espectro autista.

Son muy diversas las formas de manifestarse pero habrá que prestar especial atención a la hiperactividad, impulsividad, agresividad, pataletas, comportamientos autolesivos, aversión a manifestaciones de afecto (incapacidad de abrazar), comportamiento repetitivo y estereotipado, con rutinas específicas, introversión, ensimismamiento, desinterés por lo que le rodea, no se relaciona con los compañeros, uso repetitivo del lenguaje, disminución de la atención, etc, etc.

En ocasiones no responden a las preguntas ni llevan una conversación por lo que surgen dudas de posible sordera.

Podemos comentar nuestras observaciones tanto a los profesionales de la sanidad como a los de la Asociación, para hacer el seguimiento y diagnóstico adecuados.

- **EPILEPSIA**

El diagnóstico de epilepsia se producirá tras una crisis convulsiva, pero en las familias debemos saber que estas no siempre aparecen de la forma que todos tenemos en mente. Hay diversos tipos, unas generalizadas que afectan a todos los músculos y otras parciales que afectan solo a determinadas zonas del cuerpo y que no son tan llamativas, e incluso pueden pasar sin darles importancia por lo reducidas. Por otro lado debemos saber que otras veces la epilepsia se manifiesta en forma de ausencias, sin convulsiones y con la mente en blanco. En unos casos las crisis son muy esporádicas y en otros como puede ser el síndrome de West se pueden ir repitiendo incluso varias veces cada día.

El papel principal de la familia consiste en controlar la evolución y aportar toda la información posible al neurólogo, pediatra o neuropediatra para un mejor ajuste de la medicación. No solo informarán de cuando aparece y su duración sino de las circunstancias en que se ha producido.

3.- SEGUIMIENTO DE PROCESOS CRÓNICOS

Hasta ahora hemos visto como podemos colaborar en el diagnóstico precoz de determinadas enfermedades. Todas ellas llevan una evolución crónica y por lo tanto “de por vida”. Por este motivo no habremos hecho nada si no seguimos los controles que en cada caso se nos indiquen. No entraré en concreciones pues son pautas individuales pero nuevamente asumimos la responsabilidad de garantizar su salud teniendo en cuenta que el tiroides, la diabetes, la cardiopatía, la epilepsia, etc. pueden ir progresando en silencio estando la persona aparentemente sana (sin dolor ni otros síntomas), y cuando reaccionamos puede ser tarde.

Además del seguimiento de la patología crónica, debemos coger un Oftalmólogo, un Otorrinolaringólogo y un Odontólogo “de cabecera” para llevar los controles necesarios a pesar de que vea bien, oiga bien y tenga la boca sana. De por vida acudiremos a las citas que nos marquen, y a ser posible con mayor fidelidad que cuando nos citan a nosotros mismos.

En esta misma línea y dada la alta incidencia de estas alteraciones deberemos contar con la participación de un profesional del aparato locomotor, médico rehabilitador, reumatólogo, traumatólogo, ortopeda, fisioterapeuta,, que se responsabilice de los controles que precisan, nuevamente de forma individualizada pero sin olvidarnos de ello, pues los pies cambian, las posturas se vician, el peso, etc. Especial atención a la columna y miembros inferiores.

Por otro lado, cuando se hacen adultos y se acaban los reconocimientos de los pediatras, se quedan un tanto huérfanos de médico. Ocurre con toda la población pero en el caso del SD lo debemos evitar porque sigue estando la amenaza de determinadas enfermedades. Quienes tienen cardiopatías serán atendidos por el cardiólogo o internista, si tienen epilepsia por el neurólogo, pero en todos los casos se hacen cargo de su parcela, por lo que debe ser el médico de familia quien asuma el control global de ese adulto. Hay que reconocer que no se imparte una formación específica en discapacidades en general ni en SD en particular durante la formación de estos especialistas, pero sabemos que las personas con SD no son distintas y que las enfermedades que presentan son las mismas. Por lo tanto nosotros debemos proporcionar al médico de familia nuestro Programa de Salud para orientarle en lo que debe buscar, y con eso todos están capacitados para dar la atención que se necesita.

En el adulto sano no solo se deberá estar atento al hipotiroidismo que se puede presentar a cualquier edad, sino también a nuevas cardiopatías que pueden aparecer, o diabetes, controlar el peso, la comida, las deposiciones, etc y además seguir los programas de medicina preventiva instaurados para la población general como son la prevención de enfermedades cardiovasculares, detección del cáncer ginecológico, vacunas del adulto, etc.

Capítulo aparte es el tema del estado cognitivo. Es sabido que hay un envejecimiento prematuro en el SD y que por encima de los 40 años hay una mayor incidencia de enfermedad de Alzheimer. Si observamos comportamientos anómalos o cambios en los hábitos personales, cambios en la personalidad o en el estado de humor o en la afectividad, retraimiento, apatía, etc, deberemos nuevamente comunicarlo a los psicólogos de la asociación o a los profesionales médicos para que hagan el diagnóstico correcto. No siempre es debido eso al Alzheimer, puede haber una depresión, o puede iniciarse realmente una psicopatía, o una situación de mal riesgo cerebral, y cada caso tiene un tratamiento diferente.

En el caso del anciano con SD no debemos dar menos atenciones que a los demás. Tendremos en cuenta que presentan síndromes de inestabilidad que pueden llevarles a caídas por lo que adoptaremos las medidas preventivas necesarias. Si usan prótesis visuales (gafas, lentillas) o auditivas las mantendremos en perfecto estado de uso para que cumplan su cometido, y juntamente con los sanitarios actuaremos ante la incontinencia, estreñimiento, deshidratación y otras situaciones propias de la senilidad. En la actualidad hay una excesiva tendencia a polimediar a los ancianos y gran parte de la culpa de lo que les pasa son efectos adversos de las medicaciones. La mejor medicina para ellos es el agua sin duda alguna.

4.- **HIGIENE**

- **Corporal:** hay que crearles hábitos de higiene desde el primer momento, como al resto de los hijos. El baño, la ducha, limpieza de piel, uñas, genitales, mocos, legañas, malos olores.....

- **Dental:** desde la erupción de los dientes empezaremos como un juego con la higiene dental, de tal manera que se transforme en hábito de por vida.
- **Postural:** se ha comentado ya la necesidad de supervisión del sistema musculoesquelético por parte de un profesional, pero de nada sirve eso si no se acompaña de las intervenciones desde la familia. Vigilaremos las posturas al sentarse, en el estudio, en el relax, sillones, mochilas escolares, colchón, calzado, andar, etc., y velaremos por el cumplimiento de las indicaciones recibidas y de los ejercicios prescritos.
- **Dietética** (nutricional o alimentaria): en estos momentos debe ser un objetivo prioritario. La obesidad tenía ya incidencia alta en el SD y ahora ya es un problema epidemiológico de primer orden a nivel general, con lo que se va a incrementar en el SD. Causas hay dos, el sedentarismo y la inadecuada alimentación. Tal como se ha dicho antes influyen otros factores pero nosotros nos debemos centrar en los que podemos modificar, y son esos dos. Debemos eliminar o reducir a celebraciones puntuales la comida basura, la bollería industrial, las chucherías, los refrescos azucarados, la comida rápida y los platos precocinados. Todo ello nos aporta exceso de grasas y calorías. Además ya hemos visto las implicaciones que la alimentación tiene en la celiaquía, diabetes o estreñimiento, sin olvidar las alergias alimentarias y a los aditivos.
- **Física:** el otro factor modificable de cara a evitar la obesidad es la actividad física. Pero además ayuda a prevenir la osteoporosis que genera la inactividad, favorece el sistema circulatorio, potencia la capacidad pulmonar, etc. No consiste solo en practicar deportes, sino que hay múltiples actividades diarias a realizar como puede ser prescindir del ascensor o del coche para la mayoría de desplazamientos, paseos o footing, fines de semana activos, etc.
- **Mental:** pieza básica para un buen estado de salud. Se incluyen aquí muchas intervenciones dirigidas desde las familias, con la idea de alcanzar una estabilidad psíquica, que aleje depresiones o retrase el deterioro cognitivo. El ejercicio mental es fundamental y eso se consigue evitando la soledad, favoreciendo los juegos activos con otras personas más que con máquinas, más relaciones y menos televisión, grupos de amigos, vida social, actividades comunitarias de ocio y tiempo libre, conversaciones sobre temas variados que les hagan pensar y razonar, etc.

5.- EDUCACIÓN SANITARIA

Gran parte de lo que aquí puede encajar ya se ha visto con anterioridad, pero quedan más temas que tratar desde dentro de la familia. Citaré tres de ellos con breves apuntes de cada uno, pues son temas en los que podríamos extendernos durante horas.

Educación sexual: no hay que esperar a la adolescencia, se inicia ya en la infancia y en casa. Se tratará el tema con total naturalidad, enseñando desde el primer momento las diferencias entre sexos, también como un juego, aprovechando la hora del baño. Se continuará con conceptos como intimidad, privacidad, lo que puede ser público y lo que ha de ser privado. Educándoles es la mejor forma de evitar abusos sobre todo a las niñas. Al tiempo se les enseña cómo deben ser las manifestaciones de afecto a las personas, diferenciando según cada cual y reservando las muestras de cariño para el círculo familiar y de amistad más íntimo. Al formar grupos de amigos hay que propiciar espacios en los que no se sientan vigilados y puedan disfrutar de su sexualidad. Dentro

de este apartado no debemos olvidar ni las infecciones de transmisión sexual, SIDA incluido, ni las medidas para evitar un embarazo no deseado.

Prevención de accidentes en la infancia: son infinitos los riesgos que corre un niño tanto dentro del hogar como en las asociaciones, en la escuela, en la calle,... Haré un breve resumen de puntos a tener en cuenta para evitar accidentes.

En casa mantendremos siempre en sus envases originales tanto los medicamentos como los líquidos de beber como los productos de limpieza. El niño debe reconocer cual es cada uno y no debemos cambiarlos bajo ningún concepto, pues puede conducir a errores fatales. Además cada cual estará en su sitio, lo que es de beber en un lado y los medicamentos, limpiadores y otros potenciales tóxicos alejados de su alcance y nunca mezclados.

El niño además tiene tendencia a llevarse a la boca todo objeto que llama su atención. Especial precaución habrá que tener a la hora de trabajar con objetos de pequeño tamaño ya no por su toxicidad sino por el riesgo de atragantamiento. Es el caso de pilas de botón, cerillas o piezas de juguetes. Ese último riesgo está presente también a la hora de las comidas o de tomar biberón los más pequeños. Tendremos que controlar cuando empiecen a hacerlo de forma independiente.

A diario manejamos cantidad de objetos que mal utilizados pueden provocar graves consecuencias. Tenemos desde unas tijeras o un cuchillo que puedan provocar lesiones a uno mismo o a otra persona, hasta alfileres que puedan ser ingeridos. Con las cerillas, así como con mecheros, está el riesgo añadido de provocar un incendio o sufrir quemaduras. Por ello es conveniente alejarlos de su alcance, adiestrarlos en su manejo y conocer la ubicación de los extintores y su utilización.

Las lesiones por electrodomésticos o por electricidad también están presentes. Hay que tener los enchufes protegidos para evitar que introduzcan los dedos y enseñarles el correcto funcionamiento de cada aparato así como los riesgos que comportan. Las planchas, hornos, vitrocerámicas y estufas queman, pero está el peligro aun mayor de electrocución que puede darse con una sola bombilla, con especial atención a la combinación de electricidad y agua que se da en el baño.

En la cocina mucha precaución en las proximidades del fuego pero sobre todo con sartenes (el mango siempre hacia dentro) y cacerolas por la gravedad de las quemaduras que provocan el aceite o el agua hirviendo. Mucha atención si hay a su alcance alguna llave de paso del gas.

Uno de los principales motivos de muerte en la infancia es el ahogamiento. Este se puede producir incluso con poca agua. Vigilemos siempre su hora de baño y no les dejemos solos. Esto es aplicable a bañeras, piscinas, ríos y playas.

Los traumatismos en espacios cerrados son debidos muchas veces a resbalones por el suelo mojado, caídas por las escaleras o el instinto de trepar en busca de lo que está alto. Especial gravedad tiene la precipitación al vacío, por lo que nunca dejaremos a un niño solo en un balcón o asomado a la ventana. A la hora de jugar hay que tener precaución con elementos como los columpios que pueden golpearles o con caídas. Es recomendable el uso de casco, rodilleras o coderas al jugar con patines o bicicletas.

En los desplazamientos no es suficiente llevar el cinturón de seguridad o las sillas homologadas en los coches, debemos enseñarles educación vial para que aprendan a bajar del autobús, a cruzar la calle, llevar las ventanillas cerradas, el bloqueo de puertas, etc.

En las actividades al aire libre nunca se debe olvidar la protección frente al sol, mediante gorras, gafas, ropa, cremas y bebida. Etc, etc, etc.

Prevención de toxicomanías: las personas con SD no están exentas de caer en hábitos tóxicos. Aquí entra desde la drogadicción hasta el tabaquismo y el alcohol. En el primer caso, afortunadamente no sería fácil pues si les hemos dado la educación sanitaria adecuada y hemos tenido con ellos la relación habitual que hay entre padres e hijos con SD, esa misma confianza hará que nos cuenten cualquier circunstancia que se pueda producir y podamos actuar precozmente. Bien distinto puede ser el caso del alcohol o del tabaco que pueden ser inducidos o potenciados desde el propio hogar, sin darle la importancia que tiene. Debemos predicar con el ejemplo.

Con todo lo comentado creo que queda patente la importancia que tienen los cuidados de salud desde la familia en personas con síndrome de Down. Todos los aspectos citados pueden ampliarse.

José María Borrel Martínez
Asociación Down Huesca