



Federación Española del Síndrome de Down

PROGRAMA ESPañOL de SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN



MINISTERIO
DE SANIDAD
Y CONSUMO



OBRA SOCIAL

P R E S E N T A C I Ó N

Fomentar e impulsar la salud en el conjunto de toda la población es un objetivo fundamental de cualquier sociedad. En nuestro caso la extensión de este principio fundamental a la población de las personas con síndrome de Down es obvio.

Partiendo de la diversidad de manifestaciones morfológicas y funcionales de cada individuo, es evidente que las personas con síndrome de Down participan de esta diversidad. Hemos de evitar la tendencia a poner etiquetas a las personas que padecen una alteración genética, esto es algo muy frecuente en el síndrome de Down.

Desde el momento del diagnóstico los profesionales han de estudiar la posible existencia de las alteraciones más frecuentes en los recién nacidos con síndrome de Down, para diagnosticarlas y tratarlas. A partir de este primer diagnóstico y tratamiento, si es necesario, ha de seguirse de manera regular el progreso de maduración biológica del niño, teniendo en cuenta que los niños con síndrome de Down han de ser seguidos clínicamente de la misma manera que los demás niños.

En líneas generales con la atención temprana y la exposición a los estímulos normales del mundo real, el cerebro va a desarrollarse lo suficiente como para alcanzar una calidad de vida y una autonomía social adecuada. Además las capacidades de desarrollo intelectual están presentes a lo largo de toda la vida de las personas con síndrome de Down.

Es por lo tanto preciso hacer un seguimiento clínico normal del desarrollo del niño con síndrome de Down, sin excesivos controles que hagan demasiado diferente la vida del niño y de la familia. Los familiares necesitan estar informados de manera clara y precisa de los progresos de su hijo/a y de las posibilidades de mejora, para que con su apoyo pueda conseguirse el desarrollo pleno de las capacidades orgánicas y mentales.

El Programa Español de Salud pretende ser un instrumento para los médicos de las unidades especiales, de atención primaria y de los centros hospitalarios que han de estar preparados para responder en cada edad a las necesidades y seguimientos preventivos que las personas con síndrome de Down. Es importante que —como en el caso del documento que tienes entre tus manos— las asociaciones, en comunidad con la administración, hagan llegar a estos profesionales la información actualizada, mediante actividades de investigación, formación y divulgación. Nuestro más sincero agradecimiento a quienes lo han hecho posible.

Pedro Otón Hernández
Presidente de FEISD

INTRODUCCIÓN

Nuestro programa se basa en los siguientes principios:

- a El derecho que toda persona con síndrome de Down tiene a gozar de la mejor salud posible.
- b La realidad de que resulta más beneficioso para el individuo evitar que aparezca una alteración o enfermedad, o aliviarla en cuanto aparece, que hacerlo cuando ya esté en fase avanzada.
- c La evidencia de que el bienestar físico favorece el desarrollo integral de las personas con síndrome de Down.

Las personas con síndrome de Down no son enfermos, aunque tienen una mayor riesgo de padecer ciertas patologías. La práctica médica actual permite detectar precozmente, en la mayoría de los casos, las alteraciones de salud que pueden aparecer en cada etapa de la vida. La aplicación de programas de medicina preventiva, mediante controles y exploraciones periódicas y sistemáticas, es especialmente importante, pues con ellos se pueden evitar, aliviar o corregir los problemas de salud tan pronto como vayan apareciendo.

La aplicación de programas de salud, atención temprana y educación adecuados ha mejorado radicalmente las perspectivas de calidad de vida para las personas con síndrome de Down. Estas mejoras, en concreto, se traducen en:

- a Una mayor esperanza de vida y un mejor estado de salud a lo largo de toda la vida.
- b Un mejor desarrollo intelectual.
- c Una mayor destreza y capacidad para realizar un trabajo útil y remunerado.
- d Un mayor grado de independencia y autonomía personal para guiar su conducta.
- e Una mayor capacidad para vivir una vida plenamente integrada en la comunidad.

Por ello, la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD) pone en manos de pediatras, médicos de familia, médicos especialistas, geriatras, matronas, enfermeros y otros profesionales de la sanidad, un instrumento útil, suficientemente contrastado y adaptado a la realidad sanitaria española, con una única intención: mejorar la atención médica y la calidad de vida de las personas con síndrome de Down de todas las edades.



O B J E T I V O S

Objetivo general:

Mejorar la prevención y la detección precoz de cualquier alteración o enfermedad en personas con síndrome de Down.

Objetivos específicos:

- ▶ Unificar los contenidos específicos de los controles de salud de las personas con síndrome de Down.
- ▶ Unificar el calendario mínimo de revisiones de salud de las personas con síndrome de Down.
- ▶ Unificar las acciones de los profesionales.
- ▶ Informar y dar apoyo a las familias.

N O T A S

POBLACIÓN OBJETIVO

De acuerdo con la información recogida por el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (1), durante el período 1980-1997 se diagnosticó síndrome de Down a aproximadamente 13 de cada 10.000 nacidos. A lo largo de ese período se aprecia una tendencia a la disminución de la incidencia, aunque con altibajos, que ha hecho que, en los últimos años para los que se dispone de datos, la proporción de recién nacidos con síndrome de Down haya descendido hasta valores cercanos al 11 por 10.000. Con la excepción de la hipospadias (malformación de la uretra) el síndrome de Down es la alteración congénita más frecuente de las registradas por el citado estudio. La comparación con los datos disponibles para otros países de nuestro entorno muestra que el síndrome de Down tiene en España una incidencia similar.

NÚMERO DE RECIÉN NACIDOS CON ALTERACIONES CONGÉNITAS ESPECÍFICAS POR 10.000 NACIDOS.
ESPAÑA, 1980-1997.

	80	81	82	83	84	85	86	87	88	89	90	91	92	93	94	95	96	97
Anencefalia	6,2	4,5	4,7	3,3	3,9	5,7	2,4	2,7	2,7	2,7	1,2	1,8	0,6	0,7	0,9	1,0	0,6	0,6
Espina bifida	4,4	3,6	5,2	4,3	5,2	5,6	4,6	3,9	5,3	3,9	4,4	4,7	3,2	3,1	2,9	2,3	2,9	2,3
Encefalocele	1,2	2,0	1,1	1,4	0,9	1,3	0,3	0,6	0,4	0,9	1,2	1,8	1,4	0,7	0,6	0,5	0,1	0,7
Hidrocefalia	4,2	3,6	3,4	3,3	3,5	4,8	4,1	5,3	6,3	5,3	5,2	5,1	4,6	3,6	4,8	4,3	3,3	3,0
Antitalmia /microftalmia	2,5	2,0	2,5	2,3	3,0	1,4	2,8	2,4	1,7	2,4	1,5	2,2	2,6	2,3	1,3	1,0	2,2	1,5
Acrotia/microtia con deterioro audición	2,8	1,6	1,0	1,4	2,3	2,3	1,6	1,2	1,0	2,0	1,2	1,8	1,5	1,8	1,3	0,7	1,5	2,2
Fisura paladar	4,7	5,4	5,9	6,3	3,9	3,1	3,6	7,7	3,8	7,6	6,5	4,4	3,9	6,0	4,2	4,0	4,3	4,1
Labio leporino	5,3	6,6	5,4	5,6	6,5	3,1	5,7	5,9	4,4	4,9	5,2	7,8	5,7	4,7	6,1	5,0	4,8	4,9
Atresia/estenosis de esófago	1,4	2,0	3,4	2,2	2,5	2,3	1,7	1,8	0,4	1,7	2,3	2,5	2,5	2,1	2,4	2,1	1,7	1,4
Hernia diafragmática	1,9	1,0	3,6	2,2	3,7	2,7	1,4	2,4	2,1	2,1	2,1	2,1	2,0	1,9	3,0	2,2	1,6	1,6
Atresia/estenosis de ano/recto	1,9	3,0	2,5	2,0	2,2	2,7	3,1	1,4	2,5	2,0	2,4	1,6	1,8	2,5	2,3	1,9	2,0	1,9
Hipospadias	17,0	15,6	18,4	16,9	21,2	18,1	16,7	16,1	18,4	19,6	17,5	18,9	19,5	16,3	16,4	20,7	12,0	13,9
Onfalocele	2,5	1,0	1,8	3,0	1,4	1,2	1,4	2,4	0,8	1,0	1,3	1,8	0,4	1,0	0,8	1,7	1,1	0,9
Gastrosquisis	0,5	1,1	0,7	0,4	0,6	0,3	0,3	0,8	0,4	0,5	0,5	0,5	0,4	0,2	0,1	0,2	0,7	0,5
Reducción extremidades	6,1	8,9	8,3	6,8	6,9	5,7	6,4	5,9	7,4	6,4	7,8	7,6	5,6	7,7	6,8	6,4	6,3	4,0
Celo/pleurosomía	0,2	0,4	0,5	0,1	0,3	0,1	0,2	0,6	0,2	0,2	0,4	0,2	0,2	0,0	0,1	0,0	0,0	0,2
Síndrome de Down	13,7	15,5	15,2	13,2	14,7	16,5	15,6	14,9	16,5	12,4	12,2	14,5	12,4	12,5	11,9	11,7	10,4	11,5

Fuente: Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas.

La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, realizada por el Instituto Nacional de Estadística con el apoyo técnico y financiero del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales y de la Fundación ONCE, estima que viven en España algo más de 32.000 personas con síndrome de Down.

(1)

El Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas es un programa de investigación clínica y epidemiológica sobre los defectos congénitos humanos, que fue organizado por la Dra. María Luisa Martínez-Frías en 1976, y que desde entonces ha controlado más de un millón quinientos mil nacimientos en un centenar de hospitales distribuidos por toda España.

**DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN POR GRUPO DE EDAD Y SEXO.
ESPAÑA, 1999.**

Grupo edad	Mujeres	Varones	Total
00 a 14	3.810	3.204	7.013
15 a 29	5.668	5.932	11.600
30 a 44	4.076	5.964	10.039
45 y más	2.237	1.219	3.456
TOTAL	15.790	16.319	32.108

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999.

**DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN
DE MÁS DE 10 AÑOS SEGÚN EL NIVEL DE ESTUDIOS TERMINADOS**

	10-14	15-19	20-34	35 y más
Sin estudios primarios	43,7%	27,0%	18,1%	6,8%
Sin estudios primarios			24,8%	13,9%
Sin estudios primarios	45,4%	42,8%	65,1%	79,3%
Analfabeto	10,9%	31,0%		
			Estudios secundarios o de FP	0,8%

En cualquier caso, los datos confirman que las personas con síndrome de Down tienen cada vez una vida más larga (el 10,8% supera los 45 años), que los niveles educativos han mejorado sustancialmente (la proporción de personas con síndrome de Down funcionalmente analfabetas ha descendido hasta el 10,9% entre los menores de 15 años), que cada vez son más las personas con síndrome de Down que reciben educación en centros ordinarios dotados de recursos de apoyo, y que todavía son muy pocas las personas con síndrome de Down que desarrollan una actividad laboral:

**DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN MAYORES DE 20 AÑOS SEGÚN SU
RELACIÓN CON LA ACTIVIDAD ECONÓMICA, POR GRANDES GRUPOS DE EDAD. ESPAÑA, 1999.**

Edad	Trabajando	Parado	Inactivo
20 a 29 años	1,8%	2,2%	95,9%
30 a 44 años	3,5%	0,0%	96,5%
45 años y más	0,0%	0,0%	100,0%

Fuente: Elaboración propia a partir de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999.



CONTROLES DE SALUD POR EDAD, PATOLOGÍA Y ESPECIALIDADES

Debido de las revisiones incluidas en los Programas del Salud en Atención Primaria y Atención Especializada de cada una de las Comunidades Autónomas, se recomienda realizar, al menos, las siguientes acciones específicas a todas las personas con síndrome de Down según edad y sexo:

Exploración clínica, con especial referencia a:

- Confirmación del diagnóstico del síndrome de Down.
- Estudio cromosómico mediante cariotipo o hibridación "in situ" (FISH).
- Determinación de si se trata de una trisomía regular, en mosaico o por traslocación.
- Estudio genético familiar y asesoramiento.
- Exploración general del recién nacido, prestando una especial atención a los siguientes puntos:
 - Posibles malformaciones congénitas externas e internas.
 - Crecimiento, peso y perímetro craneal de acuerdo con las tablas específicas para el síndrome de Down (ver página 40 y siguientes).
 - Exploración del tono muscular y del funcionamiento neurológico.
 - Estudio cardiológico clínico y mediante ecocardiografía y otros métodos.
 - Exploración oftalmológica. Detección precoz de cataratas congénitas.
 - Exploración del aparato auditivo. Detección precoz de hipoacusia.

Exploraciones complementarias necesarias en este periodo:

- Cariotipo-FISH.
- Estudio cardiológico.
- Estudio oftalmológico.
- Exploración auditiva.

Recuerde que es importante:

- Coordinación con los servicios de atención temprana, Asociaciones e Instituciones de apoyo y otros profesionales.
- Educación para la salud.



Durante los primeros seis meses se deben realizar, además, los controles y vacunaciones (ver calendario de vacunaciones en página 17) habituales para cualquier niño de esta edad.

AMPLIAR INFORMACIÓN

www.sindromedown.net/programa70_6m

2

ENTRE 6 Y 12 MESES

Exploración clínica, con especial referencia a:

- Valoración del estado general y nutricional.
- Crecimiento, peso y perímetro craneal, de acuerdo con las tablas específicas para el síndrome de Down (ver página 40 y siguientes).
- Valoración de la madurez psicomotora.
- Órganos genitales: comprobar el descenso de los testículos.
- Exploración oftalmológica.
- Exploración otológica.

Exploraciones complementarias necesarias en este periodo:

- Determinación del nivel de hormonas tiroideas. En caso de hipotiroidismo subclínico, determinar anticuerpos antitiroideos. En caso de hipotiroidismo subclínico con anticuerpos antitiroideos positivos, se debe remitir al especialista de endocrinología.

Recuerde que es importante:

- Coordinación con los servicios de atención temprana.
- Seguimiento de cualquier patología detectada.
- Seguir el calendario de vacunación (ver página 17).
- Diagnóstico de alteraciones oculares, si no se hubiesen detectado con anterioridad.
- Exploración otológica, ya que se da una mayor frecuencia de otitis media y tapones de cerumen.
- Educación para la salud.

Durante este periodo se deben realizar exploraciones generales (vigilancia clínica) como mínimo trimestralmente, así como los controles habituales para cualquier niño de esta edad.



AMPLIAR INFORMACIÓN

www.sindromedown.net/programa/6_12m

**Exploración clínica, con especial referencia a:**

- Valoración del estado general y nutricional.
- Crecimiento, peso y perímetro craneal, de acuerdo con las tablas específicas para el síndrome de Down (ver página 41 y siguientes).
- Exploración oftalmológica.
- Exploración otológica.
- Dentición: (Ver orientaciones sobre higiene dental en página 39).

Exploraciones complementarias necesarias en este periodo:

- Determinación anual del nivel de hormonas tiroideas. En caso de hipotiroidismo subclínico, determinar anticuerpos antitiroideos. En caso de hipotiroidismo subclínico con anticuerpos antitiroideos positivos, se debe remitir al especialista de endocrinología.
- Exploración hematológica. Hemograma. Existe mayor riesgo de Leucemias.
- Despistaje de celiaquía a los 3-4 años. IgA antiendomiso y antitransglutaminasa t.
- Estudio de la columna cervical para descartar inestabilidad atlanto-axoidea. Radiografía en posición de flexión, extensión y neutra a los 4-5 años. En caso de anomalía se recomienda estudio TC-tridimensional.

Recuerde que es importante:

- Control de hábitos higiénicos y de salud.
- Seguir el calendario de vacunación (ver en página 17).
- Evaluación de los trastornos del sueño.
- Revisión anual de la visión, descartando los defectos de refracción (miopía, hipermetropía, etc.).
- Valoración anual general de la audición, para descartar posibles patologías, utilizando las pruebas complementarias que sean precisas (potenciales evocados, impedanciometría, etc.).
- Coordinación con los servicios de atención temprana
- Valoración del desarrollo psicomotor: marcha, bipedestación, adquisición del habla...
- Educación para la salud.



Durante este periodo se deben realizar exploraciones generales (vigilancia clínica) anuales, así como los controles habituales para cualquier niño de esta edad.

AMPLIAR INFORMACIÓN

www.sindromedown.net/programa/1_5a

Exploración clínica, con especial referencia a:

- Valoración del estado general.
- Crecimiento, peso, de acuerdo con las tablas específicas para el síndrome de Down (ver página 40 y siguientes). Especial atención a la obesidad.
- Exploración oftalmológica cada dos años.
- Control odontológico anual.
- Valoración neurológica.
- Vigilancia clínica cada dos años de la patología ortopédica habitual.

Exploraciones complementarias necesarias en este periodo:

- Determinación anual del nivel de hormonas tiroideas. En caso de hipotiroidismo subclínico, determinar anticuerpos antitiroideos. En caso de hipotiroidismo subclínico con anticuerpos antitiroideos positivos, se debe remitir al especialista de endocrinología.
- Exploración hematológica. Hemograma.
- Despistaje de celiaquía a los 6-7 años. IgA antiendomiso y antitransglutaminasa t.
- Valoración cardiológica; ecocardiograma a los 10-12 años.

Recuerde que es importante:

- Control de hábitos higiénicos y de salud.
- Seguir el calendario de vacunación (ver página 17).
- Evaluación de los trastornos del sueño.
- Revisión anual de la visión, descartando los defectos de refracción (miopía, hipermetropía, etc.).
- Valoración cada dos años general de la audición, para descartar posibles patologías, utilizando las pruebas complementarias que sean precisas (potenciales evocados, impedanciometría, etc.).
- Coordinación con los servicios de apoyo a la escolarización.
- Valoración del desarrollo psicomotor: marcha, desarrollo del lenguaje...
- Educación para la salud.

Durante este periodo se deben realizar exploraciones generales (vigilancia clínica) anuales, así como los controles habituales para cualquier niño de esta edad.

AMPLIAR INFORMACIÓN

www.sindromedown.net/programa/6_12a

Exploración clínica, con especial referencia a:

- Valoración del estado general.
- Crecimiento, peso, de acuerdo con las tablas específicas para el síndrome de Down (ver página 40 y siguientes).
- Exploración oftalmológica cada dos años.
- Control odontológico anual.
- Valoración neurológica.
- Valoración del desarrollo sexual.
- Vigilancia clínica cada dos años de la patología osteo-articular habitual.

Exploraciones complementarias necesarias en este periodo:

- Determinación anual del nivel de hormonas tiroideas. En caso de hipotiroidismo subclínico, determinar anticuerpos antitiroideos. En caso de hipotiroidismo subclínico con anticuerpos antitiroideos positivos, se debe remitir al especialista de endocrinología.
- Exploración hematológica. Hemograma.
- Estudio de la columna cervical. Radiografía en posición de flexión, extensión y neutra a los 15-16 años. En caso de anomalía se recomienda estudio TC-tridimensional.

Recuerde que es importante:

- Control de hábitos higiénicos y de salud.
- Seguir el calendario de vacunación (ver página 17).
- Evaluación de los trastornos del sueño.
- Revisión anual de la visión, descartando los defectos de refracción (miopía, hipermetropía, etc.).
- Valoración cada dos años general de la audición, para descartar posibles patologías, utilizando las pruebas complementarias que sean precisas (potenciales evocados, impedanciometría, etc.).
- Coordinación con los servicios de apoyo a la escolarización.
- Valoración del desarrollo psicomotor.
- Control de la maduración de la personalidad (sexualidad, comportamiento familiar, social, etc.).
- Educación para la salud.

Durante este periodo se deben realizar exploraciones generales (vigilancia clínica) anuales, así como los controles habituales para cualquier niño de esta edad.

AMPLIAR INFORMACIÓN

www.sindromedown.net/programa/13_17a

Exploración clínica, con especial referencia a:

- Valoración del estado general.
- Control del peso (prestar atención a la obesidad).
- Exploración oftalmológica cada dos años.
- Control odontológico anual.
- Valoración neurológica (cada 5 años hasta los 40 y anual desde entonces).
- Vigilancia clínica cada dos años de la patología ortopédica.

Exploraciones complementarias necesarias en este periodo:

- Determinación anual del nivel de hormonas tiroideas. En caso de hipotiroidismo subclínico, determinar anticuerpos antitiroideos. En caso de hipotiroidismo subclínico con anticuerpos antitiroideos positivos, se debe remitir al especialista de endocrinología.
- Exploración hematológica. Hemograma.

Recuerde que es importante:

- Control de hábitos higiénicos y de salud.
- Seguir el calendario de vacunación del adulto.
- Evaluación de los trastornos del sueño.
- Revisión anual de la visión, descartando los defectos de refracción (miopía, hipermetropía, etc.).
- Valoración cada dos años general de la audición, para descartar posibles patologías, utilizando las pruebas complementarias que sean precisas (potenciales evocados, impedanciometría, etc.).
- Valoración cardiológica cada 10 años hasta los 40 y cada 5 a partir de los 40.
- Controles ginecológicos completos habituales, revisión mamaria.
- Evaluación de la aparición de trastornos psiquiátricos.
- Coordinación con los servicios de apoyo a la integración social, laboral, etc.
- Educación para la salud.



En la edad adulta se debe realizar una exploración general (vigilancia clínica) anual.

AMPLIAR INFORMACIÓN

www.sindromedown.net/programa/edadadulta

TABLA RESUMEN DE CUIDADOS NECESARIOS

	Hasta 6 meses			De 6 a 12 meses		De 1 a 5 años					De 6 a 12 años								De 13 a 17 años				
	Recien Nacido	2 Meses	4 Meses	6 Meses	9 Meses	12 Meses	2 años	3 años	4 años	5 años	6 años	7 años	8 años	9 años	10 años	11 años	12 años	13 años	14 años	15 años	16 años	17 años	
Estado General (vigilancia clínica)																							
Estudio Cromosómico																							
Estudio Genético familiar																							
Crecimiento peso y perímetro craneal																							
Estado nutricional																							
Madurez Psicomotora																							
Órganos Genitales																							
Patología ortopédica																							
Cariotipo-FISH																							
Estudio Cardiológico																							
Exploración oftalmológica																							
Exploración auditiva																							
Hormonas tiroideas																							
Control Odontológico																							
Valoración Neurológica																							
Hemograma																							
Despistaje de celiaquía																							
Columna cervical																							

N O T A S
Utilice este cuadro para mantener control sobre las revisiones médicas realizando una marca sobre el casillero cada vez que haya realizado la revisión. Si necesita más copias, visite > www.sindromedown.net/programa/tabla

CALENDARIO DE VACUNACIÓN RECOMENDADO

CALENDARIO DE VACUNACIÓN DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA 2003

Comité Asesor de Vacunas de la AEP.

Anales Españoles de Pediatría, Vol. 58 N.º 03 p. 257-262, marzo 2003

0 meses	2 meses	4 meses	6 meses	12-15	15-18	24	3-6 años	11-12	13-16
VHB ^a	VHB ^{a b}	VHB ^b	VHB ^{a b}					VHB ^c	
	DTPa	DTPa	DTPa		DTPa		DTPa		Td ó ^e dTpa
	VPI	VPI	VPI		VPI		VPI		
	Hib	Hib	Hib		Hib				
	MeC	MeC	MeC						
				SRP					
				Var	^d			Var ^d	
	Pn7v	Pn7v	Pn7v		Pn7v				

^a Pauta de vacunación del virus de la hepatitis B (VHB) a los 0, 2 y 6 meses de edad.

^b Pauta de vacunación del virus de la hepatitis B (VHB) a los 2, 4 y 6 meses de edad.

^c En niños no vacunados previamente con VHB. Esquema de tres dosis: 0, 1, 6 meses.

^d Cuando las Autoridades Sanitarias lo consideren oportuno, el Comité Asesor de Vacunas (CAV) recomienda la vacunación universal de niños sanos a la edad de 12-18 meses. A los 11-12 años, vacunación selectiva de niños no previamente vacunados y con historia clínica fehaciente de no haber pasado la enfermedad.

^e Revacunación cada 10 años.

VHB. - hepatitis B

DTPa. - difteria, tétanos y tos ferina acelular

VPI. - polio inactivada

Hib. - Haemophilus influenzae tipo b

MeC. - meningococo C

Pn7v. - neumococo conjugada heptavalente

SRP. - sarampión, rubéola y paperas. (Triple vírica)

Var. - varicela

Td. - tétanos y difteria de tipo adulto

dTpa. - difteria adultos, tétanos y tos ferina acelular adulto

PUEDE IMPRIMIR MÁS COPIAS DE ESTE CALENDARIO EN
www.sindromedown.net/programa/vacunas



EL PROGRAMA

A continuación se añaden comentarios y detalles sobre cada una de las exploraciones y análisis recomendados para las personas con síndrome de Down.

No se debe comunicar que el niño tiene síndrome de Down **hasta que no se haya confirmado el diagnóstico**. Sin embargo, es conveniente adelantar la posibilidad de la existencia del síndrome, a la espera de su confirmación, cuando ésta se considere probable.

Es conveniente **evitar ofrecer demasiada información** en los primeros momentos, para no sobrecargar y embotar a la familia. ***Es más útil sugerir fuentes y vínculos donde obtener información*** (que los padres explorarán cuando lo consideren oportuno) que proporcionar montañas de documentación no solicitada. **Es especialmente importante dar tiempo al proceso de asunción de la noticia.**

Es más útil una información esperanzadora, sobre aspectos positivos (sobre lo que el niño podrá hacer) que la referente a los aspectos negativos (lo que no podrá hacer).

La información ha de ser global (considerando al niño en su globalidad: "es un niño que se va a desarrollar bien"), y no debe inducir a la familia a centrar la atención en todas las patologías *posibles*.



COMUNICAR COMO ACTO TERAPÉUTICO

El primer acto terapéutico es una adecuada comunicación a los padres de la noticia de que su hijo recién nacido tiene el síndrome de Down. Quienes han analizado con detalle el ambiente en que se suele dar la noticia y las reacciones que ésta origina, proponen las siguientes recomendaciones:

- a Es conveniente que la noticia la dé un profesional sanitario con experiencia y conocimientos actualizados sobre el síndrome de Down.
- b Ante un diagnóstico confirmado, la noticia se debe dar tan pronto como sea posible, salvo en casos en los que la situación de la madre obligue a esperar.
- c Se debe dar la noticia conjuntamente a ambos padres, en un ambiente discreto, tranquilo, y con espacio adecuado para favorecer la intimidad de la pareja.
- d Es conveniente que esté presente el propio niño, en brazos de la madre y facilitando el contacto y el intercambio afectivo entre ellos (que lo coja, lo acaricie y lo maneje con naturalidad y afecto). Se debe centrar la atención de los padres en el "NIÑO" antes que en el "SÍNDROME".
- e El enfoque ha de ser directo, dedicándole el tiempo que sea necesario; se debe realizar una exposición equilibrada y global del problema, en lugar de plantear un catálogo exhaustivo de posibles problemas y complicaciones presentes y futuras.
- f Debe dejarse la puerta abierta a más entrevistas, bien con el mismo pediatra o con otras personas (no necesariamente médicos) que tengan experiencia en el trato con niños con síndrome de Down, pues ellos pueden aconsejar desde un punto de vista más cercano y con la experiencia de sentimientos muchas veces compartidos.
- g Inmediatamente después de esta entrevista, los padres deben disponer de un espacio privado en donde puedan compartir sus sentimientos sin que nadie les moleste.
- h El pediatra ha de procurar que los padres sean atendidos psicológica y educativamente; lo mejor es que se les ponga en contacto con instituciones locales especializadas en el campo del síndrome de Down y que les oriente hacia un buen servicio de atención temprana.

EL CORAZÓN

Aproximadamente un 50% de los niños con síndrome de Down presentan cardiopatía congénita. La alteración más común son los defectos completos de la pared auriculoventricular. Es importante tener en cuenta que puede haber defectos graves sin que se aprecien soplos cardíacos.

La cirugía reparadora, que se debe realizar a la edad recomendada según la patología previo diagnóstico precoz e individual, puede prevenir complicaciones graves, como la presencia precoz de hipertensión arterial pulmonar. Esta complicación se produce antes en el niño con síndrome de Down que en otros niños con las mismas patologías cardíacas, pudiendo comenzar incluso en los 6 primeros meses de vida. La calidad de vida del paciente no operado que desarrolla una obstrucción vasculopulmonar disminuye ostensiblemente.

Las intervenciones quirúrgicas cardíacas presentan unos resultados similares en los niños con síndrome de Down y en el resto de los niños, con una supervivencia de entre el 80 y el 90 por ciento.

Se recomienda la realización de ecocardiograma al recién nacido y a los 10-12 años, así como no descuidar las exploraciones en la edad adulta por la mayor incidencia de patologías como el prolapso mitral.



50%

*Aproximadamente
un 50% de los
niños con
síndrome de Down
presentan
cardiopatía
congénita.*

OÍDO, AUDICIÓN

La mayoría de los niños con síndrome de Down tienen conductos auditivos muy estrechos, lo que hace difícil que se les pueda explorar con el instrumental con el que normalmente se dispone en la consulta de un pediatra general. De ahí que se recomienda que el niño sea explorado por el especialista de garganta, nariz y oído, con el fin de que pueda analizar la membrana timpánica mediante otoscopio microscópico. Es necesario que sea el especialista quien valore todo niño que muestre una alteración en la evaluación audiológica o en el timpanograma, de modo que pueda tratar con las medidas adecuadas las causas de la pérdida de audición.

Ya en el periodo neonatal puede haber acumulación de líquido en el oído medio; si se practican convenientemente (incluso agresivamente) los tratamientos otológicos, se conseguirá reducir las repercusiones de la pérdida de audición sobre el desarrollo del lenguaje.

La pérdida de audición es frecuente en las personas con síndrome de Down. En los lactantes y niños la pérdida de audición puede ser de carácter neurosensorial, de conducción (por otitis media), o de ambos tipos. A todos los lactantes con síndrome de Down se les debe practicar una evaluación de potenciales evocados auditivos dentro de los 6 primeros meses de vida; después son más apropiadas las pruebas de valoración basadas en reflejos conductuales. Posteriormente han de hacerse valoraciones audiológicas si la situación clínica lo requiere.

La mayoría de los niños con síndrome de Down tienen conductos auditivos muy estrechos

VÍAS RESPIRATORIAS

En los niños y adultos con síndrome de Down son frecuentes los problemas obstructivos de las vías respiratorias. Los síntomas de estos problemas son el ronquido, las malas posturas para dormir (sentados o doblados hacia delante con la cabeza sobre las rodillas), el cansancio durante el día, la reaparición de la siesta en niños mayores y la presencia de cambios de conducta. Si aparecen estos síntomas conviene realizar una historia exhaustiva (tratando de encontrar específicamente si hay apnea del sueño), con exploración de las amígdalas, y consultar con el especialista en ORL para que explore las adenoides.

Se deben valorar las posibles alteraciones del sueño debidas a trastornos de vías respiratorias. Se trata de evitar cuadros de hipoxemia que puedan evolucionar hacia un cor pulmonale, por lo que puede ser necesaria la intervención quirúrgica de amígdalas y adenoides. También se dan con frecuencia las sinusitis, que exigen un tratamiento vigoroso.



OJOS VISIÓN

Las cataratas congénitas son un problema poco frecuente, pero grave, en los recién nacidos con síndrome de Down. Si se aprecia una pérdida del fondo del ojo hay que consultar de inmediato con el oftalmólogo pediátrico; lo mismo si hay estrabismo o nistagmo.

Las exploraciones rutinarias de la visión se deben comenzar a los 6-12 meses de edad, y repetirlas después anualmente hasta los seis años, y posteriormente con periodicidad cada dos años. Son corrientes los errores de refracción, que podrán ser detectados mediante estas exploraciones; también se podrán detectar otras alteraciones más raras, como el queratocono. Puede haber estenosis del conducto nasolagrimal, que hace que el ojo "llore", y son frecuentes las blefaritis y conjuntivitis.

PATOLOGÍA OSTEOARTICULAR

Puede existir inestabilidad atlantoaxial en algunas personas con síndrome de Down. En general, se la define por la existencia de un espacio de 5 mm. o más entre el atlas y la apófisis odontoides del axis, medida en radiografía lateral de la columna cervical en posición de flexión, neutra y de extensión. En caso de que se aprecie aumento de tamaño, debe confirmarse con Tomografía Computerizada (TC) tridimensional.

El diagnóstico de esta inestabilidad atlantoaxial es motivo de controversia, ya que la mayoría de las personas que la presentan no tiene síntomas ni los tendrá nunca. La conducta más lógica es estar atento a cualquier síntoma de compresión medular (torticollis, alteraciones de la marcha, pérdidas sensoriales, alteraciones de la defecación y la micción, etc.). El examen neurológico clínico es el método que proporciona mejor información.

*El examen
neurológico
clínico es el
método que
proporciona
mejor
información.*

También debe prestarse atención al estudio y valoración de otras patologías osteoarticulares en columna vertebral, raquis, cadera, rodilla y pies.

Las escoliosis detectadas suelen ser secundarias a malas posturas y se presentan principalmente en la región toracolumbar siendo generalmente de grado ligero.

La luxación de cadera presenta, en los niños pequeños con síndrome de Down, una frecuencia similar al resto de la población. En edades más tardías (adolescencia o edad adulta) sí parece apreciarse una mayor incidencia en las personas con síndrome de Down, pudiendo presentar acetábulos normales o displásicos. Se pueden producir luxaciones sin necesidad de traumatismos. Esta patología se manifiesta por trastornos en la marcha y, en ocasiones, por la dificultad para cargar peso.

La inestabilidad de la rótula es un problema frecuente, que puede dar lugar a una luxación irreductible, aunque generalmente es bien tolerada y no hay trastornos en la marcha.

Los pies planos, que son un hallazgo clínico frecuente en las personas con síndrome de Down, pueden ser dolorosos o no. En caso de ser dolorosos, habrá que valorar un tratamiento ortopédico y/o quirúrgico para favorecer la marcha autónoma y aliviar el dolor.

FUNCIÓN ENDOCRINA

En las personas con síndrome de Down de cualquier edad está aumentada la incidencia de las alteraciones tiroideas. Es importante detectarlas, porque tanto el crecimiento del cuerpo como el desarrollo de la función cognitiva requieren que los niveles de hormona tiroidea sean normales.

Los signos de hipotiroidismo pueden ser muy tenues en las personas con síndrome de Down, por lo que a veces pasan desapercibidos. De ahí que se recomiende la exploración anual mediante valoración de TSH; y puesto que son corrientes los problemas de autoinmunidad en las personas con síndrome de Down, será preciso también analizar anticuerpos tiroideos en los niños en edad escolar; para descartar la tiroiditis. Algunos lactantes y niños pequeños presentan valores de TSH ligeramente anormales, siendo normales los de T4. Esto parece reflejar un problema de neuroregulación de la TSH.

Con TSH elevada puede haber hipotiroidismo subclínico, en cuyo caso procede la remisión al especialista. Se han descrito también casos de hipertiroidismo, que han de ser tratados por especialistas.

La hormona del crecimiento sólo se debe administrar en caso de déficit confirmado de dicha hormona.



TSH

*Se recomienda la
exploración anual
mediante
valoración de TSH*

FUNCIÓN DIGESTIVA

Los lactantes con síndrome de Down pueden tener problemas con la alimentación desde el nacimiento; es preciso tenerlo en cuenta para que en los programas de atención temprana se cuide este aspecto, recurriendo si es preciso a profesionales especializados en nutrición.

a) Malformaciones congénitas

La presencia de estenosis o atresias digestivas es más frecuente (12%) en los recién nacidos con síndrome de Down. Su diagnóstico debe evocarse ante la presencia de signos de obstrucción digestiva alta en los niños con trisomía 21. También se presenta con mayor frecuencia la Enfermedad de Hirschprung o Megacolon congénito (<1%), que puede ponerse de manifiesto al nacimiento o en cualquier otro momento de la infancia en forma de estreñimiento pertinaz. Por otro lado, el estreñimiento, en ausencia de aganglionismo, es un hallazgo frecuente en personas con síndrome de Down y se relaciona con el tipo de alimentación y la hipotonía muscular. En presencia de estreñimiento pertinaz, se debe descartar la presencia de megacolon agangliónico.

12%

La presencia de estenosis o atresias digestivas es más frecuente (12%) en los recién nacidos con síndrome de Down

b) Celiaquía

Como otras enfermedades de carácter autoinmune, la celiaquía es más frecuente en las personas con síndrome de Down que en la población general. Aunque su incidencia es variable, se considera que esta enfermedad se debe descartar en todas las personas con trisomía 21, independientemente de la presencia de otros síntomas o signos de mala absorción intestinal. Se considera suficiente la realización de dos determinaciones de anticuerpos de tipo IgA antiendomiso o antitransglutaminasa, a los 3-4 años y a los 6-7. Si no existe elevación de estos anticuerpos, no es necesaria la realización de nuevas pruebas, siempre que se haya descartado previamente la existencia de un déficit de IgA.



TRASTORNOS ODONTOESTOMATOLÓGICOS

Tienen menos tendencia a la caries pero no debemos descuidar las medidas profilácticas habituales. Lo que sí presentan son multitud de cuadros de malposición, agenesia, erupción retrasada, maloclusión, formas alteradas, etc. La primera visita dependerá de la erupción dental y el modo en que lo haga, y los controles como para cualquier persona serán de por vida.

Aquí hay que ser muy cautos: ni sirve el "total para qué arreglarlo" ni el "todo perfecto". El criterio que nos debe marcar la pauta es el de la funcionalidad. La boca como estructura, con la lengua, dientes, paladar, son la primera porción de los aparatos digestivo, respiratorio y fonatorio. Las actuaciones a ese nivel irán encaminadas a mejorar las funciones de masticación y deglución, de la respiración y del habla. Todo esto ha de primar sobre la estética, pero tampoco nos debemos olvidar de ella. Lo que sí que hay que dejar para situaciones muy especiales son los métodos cruentos de ortodoncia necesarios en unas ocasiones pero prescindibles en otras. El niño no entenderá el porqué de ese castigo que le imponen sus padres.

En ocasiones, problemas digestivos son debidos a un mal proceso de trituración del alimento, o problemas anatómicos pueden dificultar la logopedia o inducir el SAOS, por lo que deberá haber íntima relación entre los profesionales relacionados con estos temas.

PIEL

Los problemas cutáneos que con mayor frecuencia afectan a las personas con síndrome de Down son los trastornos tróficos de la piel como la xerosis (piel seca) y la queilitis comisural. Dentro del grupo de las alteraciones autoinmunes es común la alopecia areata. Se debe tener especial cuidado en la higiene de la piel, ya que aparecen habitualmente piodermitis y forunculosis, especialmente a partir de la pubertad.

GINECOLOGÍA

Toda joven entre los 17 y 20 años debería someterse a una exploración ginecológica rutinaria, incluido un frotis de Papanicolau si tiene actividad sexual. Aunque generalmente se recomienda repetir los frotis cada tres años, no es necesario efectuarlo con esta frecuencia a la mujer con síndrome de Down que no tenga actividad sexual y no presente síntomas. Habrá que valorar los beneficios de la exploración frente al riesgo de traumatizar a la paciente.

Debe plantearse en el momento y el sistema más adecuado para la utilización de un método de anticoncepción, para lo que deberá contarse con la opinión de otros profesionales implicados en su educación.

INMUNIDAD E INFECCIONES

Existe un mayor índice de infecciones en las personas con síndrome de Down, sobre todo a nivel de vías respiratorias. Esta mayor incidencia se debe más a la conformación anatómica del macizo facial que a un defecto del sistema inmune. Eventualmente, en caso de infecciones repetidas en otras localizaciones corporales, se realizará un estudio básico de la inmunidad.

Algunos recién nacidos con síndrome de Down pueden presentar un trastorno de la hematopoyesis, semejante a la leucemia, que en la mayor parte de los casos remite espontáneamente.

También se ha descrito una mayor incidencia de leucemia en los primeros años de vida. Es importante el diagnóstico precoz, porque la respuesta al tratamiento es excelente.



GENÉTICA

La recurrencia de síndrome de Down es muy baja, alrededor del 1%, pero es importante consultar al genetista porque existen casos donde la probabilidad de que se repita el nacimiento de un hijo con síndrome de Down es más alta.

A pesar de que el bebé tenga los rasgos típicos del síndrome, lo que determina la existencia o no de síndrome de Down es el cariotipo u otras técnicas diagnósticas, como la hibridación "in situ" (FISH). Estas técnicas son, también, las que permiten determinar el tipo de alteración cromosómica presente, si se trata de la forma en mosaico, por traslocación o si es una trisomía regular, que es la más frecuente. Los estudios genéticos han de hacerse lo antes posible para confirmar el síndrome de Down y siempre que exista una duda diagnóstica. En casos de traslocaciones es necesario hacer un estudio familiar.

DESARROLLO (INCLUIDOS EL HABLA Y EL LENGUAJE)

Los programas de intervención temprana están diseñados para vigilar y enriquecer en su conjunto el desarrollo, y abarcan la alimentación, el desarrollo de la motricidad gruesa y fina, el lenguaje y la comunicación, y el desarrollo personal y social. También tienen por objeto intervenir sobre la familia y el entorno para facilitar la plena aceptación del niño y la mejor comprensión de su problema.

Los niños con síndrome de Down se caracterizan porque tienen una dificultad particular para adquirir las habilidades de producción del lenguaje, que contrasta con sus capacidades para comprenderlo. Esto se debe a que sus capacidades expresivas se desarrollan más lentamente que las comprensivas y cognitivas.

Las dificultades en la producción del lenguaje tiene múltiples causas, como problemas en la coordinación del habla (hipotonía muscular y coordinación de los movimientos músculo-articulares), así como dificultades en el manejo de la memoria de trabajo (necesaria para encontrar mentalmente las palabras idóneas para la información que queremos transmitir). Estos problemas se resuelven de forma adecuada con los programas de atención temprana que utilizan muy precozmente el lenguaje de los símbolos, que va a permitir a niño comunicarse adecuadamente durante el periodo de maduración funcional del aparato fonatorio.

En líneas generales, con un programa de atención temprana y logopedia adecuado a cada edad, la persona con síndrome de Down desarrolla un nivel adecuado de uso del lenguaje. Es muy importante saber que debido a estas características, las personas con síndrome de Down tendrán tendencia a usar frases cortas y a la lentitud en la producción del lenguaje, por lo que hemos de darles tiempo para expresarse (sin interrumpirles ni apremiarles, lo que suele traer consecuencias negativas).

DESARROLLO DEL HABLA Y EL LENGUAJE

Los niños con Síndrome de Down se caracterizan porque tienen una dificultad particular para adquirir las habilidades de producción del lenguaje, si se comparan con sus capacidades para comprenderlo, esto se debe a que sus capacidades expresivas se desarrollan más lentamente que las comprensivas y cognitivas. Estas dificultades en la producción del lenguaje tiene múltiples causas como problemas en la coordinación del habla (hipotonía muscular y coordinación de los movimientos músculo-articulares), así como dificultades en el manejo de la memoria de trabajo (necesaria para encontrar mentalmente las palabras idóneas para la información que queremos transmitir). Estos problemas se resuelven de forma adecuada con los programas de atención temprana que utilizan muy precozmente el lenguaje de los símbolos, que va a permitir a niño comunicarse adecuadamente durante el periodo de maduración funcional del aparato fonatorio. En líneas generales con un programa de atención temprana y logopedia adecuado a cada edad, la persona con Síndrome de Down desarrolla un nivel adecuado de uso del lenguaje. Es muy importante saber que debido a estas características, las personas con Síndrome de Down tendrán tendencia a usar frases cortas y hay lentitud en la producción del lenguaje, por lo que hemos de darles tiempo para expresarse (sin interrumpirles ni apremiarles, lo que suele traer consecuencias negativas).

DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Las personas con Síndrome de Down pueden presentar discapacidad intelectual, siendo ésta muy variable entre individuos. Hoy en día la capacidad intelectual se entiende como inteligencia multidimensional y adaptativa. Las personas con síndrome de Down presentan generalmente retraso en el desarrollo de la inteligencia conceptual (también llamada académica o analítica: uso de símbolos, desarrollo del lenguaje y resolución de problemas); sin embargo los aspectos sociales (relaciones humanas y habilidades sociales) y adaptativos de la inteligencia (adaptación con éxito al entorno en el que encuentran) suelen estar menos afectados.

Gracias a los programas de intervención temprana y a los buenos resultados que de ellos se obtienen, se va cambiando el concepto estigmático, individual y estático de la discapacidad intelectual (retraso mental) por un concepto más acertado que incluye, en la esfera individual, un carácter dinámico y multifactorial de las limitaciones funcionales de la persona, que mejorarán con los apoyos necesarios y la madurez funcional del organismo, y, en la esfera social, una reducción del desajuste entre las necesidades del entorno físico-social y las limitaciones adaptativas del individuo.

Con los apoyos adecuados y el seguimiento de un programa individualizado de atención temprana, una persona con síndrome de Down puede alcanzar unas cotas de desarrollo suficientes para llevar una vida adaptada íntegramente al entorno social (escolar y laboral) y con ello conseguir un nivel elevado de calidad de vida y bienestar personal.

ALTERACIONES PSIQUIÁTRICAS EN LOS ADULTOS

Ante un declive en la actividad de una persona adulta con síndrome de Down hay que pensar en la posibilidad de que exista una alteración psiquiátrica, una vez descartados los problemas médicos como una infección, una enfermedad tiroidea, o una pérdida o disminución de la capacidad sensorial. Si bien la enfermedad de Alzheimer puede ser la causa de un declive funcional, hay que considerar también otros problemas que son tratables, como por ejemplo la depresión, los trastornos bipolares (de manía o depresión), o las situaciones de tristeza exagerada. Son indicios de depresión la existencia de un estado de tristeza o agitación que dure más de dos semanas, las alteraciones del sueño, los brotes de llanto, la pérdida de gusto por actividades que anteriormente le agradaban, el aislamiento. Algunas personas pueden iniciar o incrementar conductas de autolesión. Se tendrá también en cuenta, aunque no sea esencial, la existencia de antecedentes familiares. Algunas personas responden al tratamiento con antidepresivos pero otras pueden necesitar terapias más potentes.

Hasta hace poco no se habían descrito trastornos bipolares en las personas con síndrome de Down. Sin embargo, recientemente se han diagnosticado algunos casos de crisis de manía que cursan con una conducta de gran agitación e irritabilidad, pérdida de sueño, hiperactividad, verborrea, actividad distraída y comienzo o incremento de la actividad autolesiva.

Las personas con síndrome de Down son sensibles a la pérdida de familiares o amigos. La pena que sienten puede expresarse en forma de alteraciones en su conducta o en su actividad, que pueden durar varios meses, y requerirán atención y consejo. Si no ceden, habrá que descartar la existencia de un cuadro depresivo.

Se conoce poco sobre la existencia de psicosis en las personas con síndrome de Down. Son difíciles de diagnosticar cuando el cociente intelectual es inferior a 45. La psicosis puede también formar parte de las alteraciones depresivas y bipolares.

ASPECTOS PSICO-SOCIALES DEL SÍNDROME DE DOWN

Cuando nace un niño con síndrome de Down se ha de pensar en él cómo en cualquier otro niño. Los niños que tienen síndrome de Down son seres humanos, que seguirán un proceso de desarrollo físico e intelectual con características propias y únicas, con un ritmo de crecimiento particular y con unas expectativas de futuro, como cualquier niño.

En distintas culturas se ha atribuido distintos significados al hecho que naciese un niño con disminuciones físicas o psíquicas. Se han entendido de distintas formas a los niños y a las personas adultas con discapacidad, y también las diferentes sociedades se han relacionado con ellos de diversas formas. El síndrome de Down despierta sentimientos de desconcierto, lástima, curiosidad, ternura, simpatía... Se trata de sentimientos normales, que es preciso comprender y aceptar, al igual que es preciso luchar contra determinadas actitudes negativas, derivadas en su mayor parte del desconocimiento.

Los profesionales que trabajan con personas con discapacidad tienen que recordar siempre que el nacimiento de un hijo con síndrome de Down supone un dolor para los padres, y que esto influye en las primeras relaciones que se establecen entre los padres y el recién nacido. Los padres se plantearán una serie de interrogantes, que en parte el profesional tendrá que responder. Pensarán en cómo se le debe hablar, cómo se le debe cuidar, cómo van a poder disfrutar de él, qué se espera que haga, y también pensarán, como es obvio, en el futuro de su hijo, que suele ser bastante mejor de lo que imaginan. Habrá que hablarles de todo eso y, al mismo tiempo, se habrán de tener en cuenta las dificultades que podrá presentar el propio niño, las posibles malformaciones congénitas, y los cuidados médicos que precisará.

Los padres han de conocer que las respuestas del niño con síndrome de Down son más lentas. Esa lentitud en sus nuevas adquisiciones, puede producir un desencuentro entre los padres y el niño con síndrome de Down que, en ocasiones, puede alterar las primeras relaciones. Es importante no generalizar, no se les debe hablar de "estos niños", sino de su hijo, que aun presentando todos los rasgos propios del síndrome de Down, será distinto a todos los demás, porque no está escrito como será el futuro de ninguna persona con o sin síndrome de Down.

El papel que juegan los padres del niño con síndrome de Down es muy importante para el desarrollo de sus capacidades. Los profesionales y especialistas no pueden sustituirles en su función y responsabilidad, tampoco ninguna acción terapéutica tendrá un efecto duradero si no se consigue su colaboración. Desde el momento en que el médico comunica a los padres la sospecha de que su hijo tiene síndrome de Down, con la confirmación posterior del diagnóstico mediante análisis cromosómico, éstos empiezan a plantearse una multitud de cuestiones relativas al futuro del niño, se les aparecen las imágenes confusas y generalmente negativas de otras personas con discapacidad. La angustia y la mezcla de sentimientos contradictorios respecto al hijo dificultan una relación cálida y distendida

entre ellos y también con el profesional que les atiende. No es oportuno, es este momento, volcar sobre ellos un cúmulo de información sobre el síndrome de Down que ellos no sabrán asimilar. Es mejor esperar que la situación alcance una cierta estabilidad emocional y que los padres puedan ir asumiendo y aceptando nuestra ayuda.

Una vez superado el choque inicial, la pareja estará predispuesta a informarse y a pedir el asesoramiento profesional, lo que les ayudará a aceptar al hijo y, al mismo tiempo, a ayudarlo. En este momento es importante trasladar a los padres que la intervención profesional no tiene por qué privar al niño de su afecto, y que no es lo único que el niño necesita.

En los últimos años se ha pasado desde una posición consistente en no hacer nada, "porque estos niños no pueden...", a hacerles practicar múltiples actividades para que hagan el máximo, olvidando muchas veces lo que el niño con síndrome de Down realmente puede y debe hacer. Suele ser difícil encontrar un equilibrio, en parte por el desconocimiento de lo que es propio del síndrome y de lo que se da en cualquier niño, y por esto es importante que los padres consulten a los profesionales, que expongan las dudas que tienen respecto a la salud y al comportamiento de su hijo, y que comprendan que es el propio niño el que ha de marcar la pauta, con sus cualidades y limitaciones.

No es difícil reconocer un niño con síndrome de Down, pero fácilmente se olvida que existen más similitudes que diferencias con los demás niños. Aunque presenten en común la apariencia física, los niños con síndrome de Down tienen algo más que un cromosoma 21 de más. Además de las características que pondrá de manifiesto el síndrome, cada niño hereda muchos rasgos de los padres. Normalmente se tiene la creencia de que son niños tranquilos y afectuosos, o que pueden ser agresivos, o que les gusta sobre todo la música, olvidando que cada niño con síndrome de Down tendrá su propio carácter e intereses. El niño nace con una información genética alterada, pero no tenemos que caer en la creencia que eso guiará por completo su desarrollo biológico.

Es bien sabido que los primeros años de la vida del niño son muy importantes para conseguir un desarrollo adecuado. La estimulación precoz y otras intervenciones terapéuticas, que han de facilitar el desarrollo del niño con síndrome de Down, son los únicos instrumentos válidos para su tratamiento.

En un primer estadio, los profesionales pretendieron apartar a las personas con síndrome de Down para descargar a las familias, proteger a la persona con síndrome de Down de la sociedad y proteger también a la sociedad de la persona con síndrome de Down. Hoy, por el contrario, la tendencia predominante es resolver los problemas de las personas con síndrome de Down mediante su integración social.

La integración social y escolar de los niños con síndrome de Down en centros de educación ordinarios es una realidad. No hace muchos años la gente creía que los niños con síndrome de Down no podían ir a la escuela y serían incapaces de aprender a leer o escribir. Al cabo de unos años, la escolarización de estos niños está dando sus frutos, con resultados bastante satisfactorios. El proceso de integración

escolar, incluyendo términos como normalización, ha sido posible gracias a una serie de factores que han proporcionado una nueva forma de entender la educación de las personas con discapacidad. Entre estos factores tenemos los avances en los tratamientos médicos que favorecen mayores cotas de salud de estas personas. También han influido los avances en las ciencias psicológicas y pedagógicas, que conducen al desarrollo de mejores posibilidades de aprendizaje. El hecho de considerar que la inteligencia, no es algo estático, sino dinámico, y el importante trabajo de concienciación social desarrollado, han sido factores que también han influido.

La adolescencia de las personas con síndrome de Down constituye un periodo largo y arduo. Como en cualquier otro chico, este periodo está marcado por la inestabilidad, como consecuencia de dejar de ser niño para hacerse adulto. La forma de vestir, las aficiones, el fanatismo son los vehículos que sirven para canalizar sus inquietudes. Al final de la adolescencia, el joven debe haber alcanzado un sentimiento de individualidad relativamente estable. La persona con síndrome de Down también debe resolver los conflictos que le suscita el crecimiento puberal, probablemente no se planteará con la misma intensidad las reflexiones y las luchas internas de otros adolescentes. Con frecuencia, la dinámica familiar, por el miedo al fracaso del hijo o a sus pobres expectativas, refuerza su dependencia y obstaculiza un proceso que es siempre desestabilizador e inquietante.

Es difícil saber el concepto y la vivencia de su discapacidad que puede llegar a elaborar un chico con síndrome de Down. Durante su infancia ha ido descubriendo sus peculiares y sucesivas dificultades en la realización o el dominio de situaciones, trabajos etc. Al principio de la adolescencia quizás ya empezará a relacionar estas dificultades con aspectos que hacen referencia al síndrome de Down. En ese momento hay que responder con claridad y sensibilidad.

En este periodo del desarrollo personal uno de los problemas que se presenta a la familia es como canalizar la sexualidad de la persona con síndrome de Down. En estos últimos años, se ha producido un importante cambio en la consideración y la vivencia de la sexualidad, también se han ampliado los límites de tolerancia y aceptación. La sexualidad se desarrolla de la misma forma en una persona con o sin síndrome de Down. Por este motivo también debe aprender a conducir sus propios impulsos y sentimientos.

No hace muchos años, los niños y adultos con síndrome de Down permanecían en su casa y sus posibilidades de aprender y conocer el mundo que les rodea se limitaba a las referidas por los padres. La autonomía social de cualquier persona se inicia en la infancia, por esa razón se les ha de educar en los hábitos alimentarios, de higiene, etc., algo que se ha de reforzar en la adolescencia. Es muy importante que en la adolescencia se amplíe la autonomía personal a la vida en sociedad. Se les ha de dar facilidades para que aprendan a situarse y circular por su barrio utilizando los servicios públicos, y que puedan tener independencia de los padres y los hermanos. Otro aspecto complejo de la autonomía social es la capacidad para desarrollar un círculo de amistades sociales. Las personas con síndrome de Down también pueden seguir las modas propias de su edad y tener aficiones diversas, la música, el cine, el deporte, etc.

Otro aspecto importante de la integración social es la incorporación al mundo laboral en trabajo ordinario. La experiencia demuestra que las personas que están trabajando en la empresa ordinaria, no solo adquieren una serie de conocimientos técnicos del puesto de trabajo, sino que también evolucionan en otras facetas de la vida. El hecho de convivir con otras personas en el trabajo y tener que establecer un nuevo tipo de relaciones favorece el crecimiento y la maduración personal. La integración laboral exige una madurez personal y autonomía social, además de la calificación profesional.

Una de las últimas metas personales y sociales que han alcanzado las personas con síndrome de Down es el poder acceder a una vida autónoma en su propio hogar. Esto refleja los cambios producidos en la concepción de disminución que tiene la sociedad. El apoyo a este proyecto de vida implica respaldar la autonomía de la persona con síndrome de Down. Los problemas propios de las familias, la edad de los padres, los problemas de salud, etc. son motivos que han llevado a pensar en alternativas de vivienda para la persona con discapacidad.

HÁBITOS DE HIGIENE Y VIDA SALUDABLE

Educación para la salud

Un aspecto a tener en cuenta al hablar de educación para la salud es el de la higiene, tomándolo desde un punto de vista global. No es específico para personas con síndrome de Down sino que es exactamente igual que para todos, pero debemos insistir hasta lograr unas pautas de actuación que van a ser muy importantes no sólo a la hora de la prevención de enfermedades sino también para su relación con las demás personas y su integración plena en la sociedad.

Entre estas pautas, podemos destacar las siguientes:

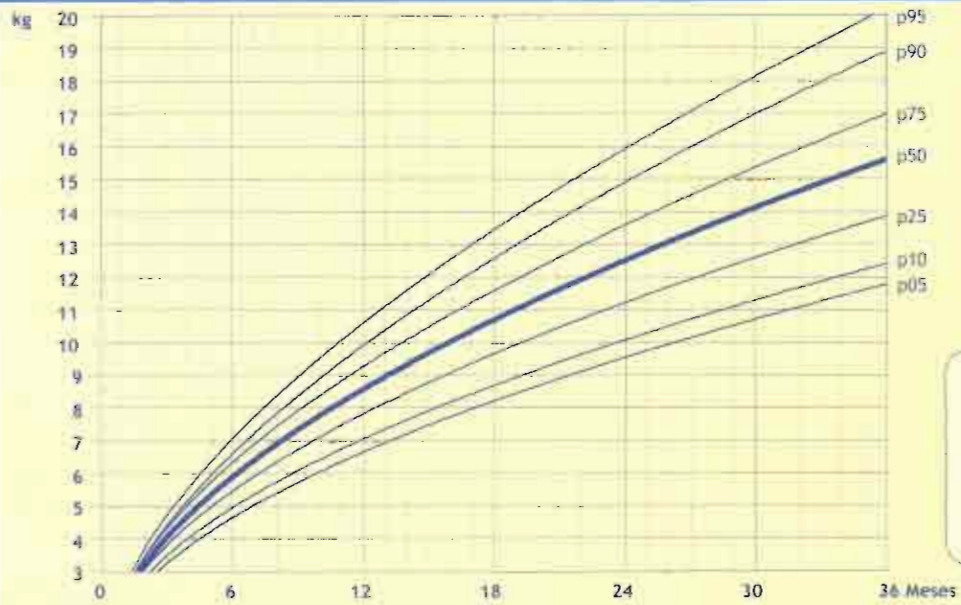
- **Higiene corporal:** se insistirá en la limpieza general de piel y uñas, genitales, en los olores corporales, mocos, legañas, incontinencia o pérdidas de orina... Todo ello beneficiará su imagen y su autoestima.
- **Higiene bucodental:** el hecho de ser menos propensos a las caries no debe ser motivo de dejadez en este aspecto, pues también hay problemas de halitosis, aftas y otros. Se les debe educar en el cepillado de dientes desde que éstos aparecen, y como un juego más.
- **Higiene física:** evitar el sedentarismo es factor favorable contra la obesidad y de prevención de enfermedades cardiovasculares. No hay dudas en la necesidad y beneficios del ejercicio físico regular, bien sean paseos, trekking, bicicleta, footing, natación e incluso deporte de competición.
- **Higiene postural:** el objetivo básico es evitar todo tipo de desviaciones de la columna. Es seguir actuando en casa para corregir vicios a la hora de sentarse delante de la mesa de trabajo o ver televisión en un sofá. La elección de colchón es también fundamental al igual que la del calzado o mochilas escolares.
- **Higiene dietética:** se debe controlar la dieta tanto en el aspecto de cantidad como de calidad. Evitemos la llamada comida basura, las calorías gratuitas como chucherías o pastelillos industriales, y ayudemos con ello a prevenir la obesidad, enfermedades endocrinas, alergias, etc. No nos olvidemos de la fibra para prevenir el estreñimiento.
- **Higiene mental:** muchos son los puntos a abordar aquí, desde administrar las horas de ver televisión y los juegos en solitario, fomentar hábitos de juego y actividades de ocio y tiempo libre en familia o asociaciones, los grupos de amigos para salir, la detección precoz de síntomas depresivos, autismo, exceso de fantasías, Alzheimer, descontrol emocional, etc. Abordar de forma multidisciplinar la adolescencia, la sexualidad, anticoncepción, trabajo, independencia, la prevención de toxicomanías (alcohol, tabaco, drogas), etc.



PARÁMETROS
SOMATOMÉTRICOS
DE REFERENCIA
PARA NIÑOS
CON SÍNDROME DE DOWN

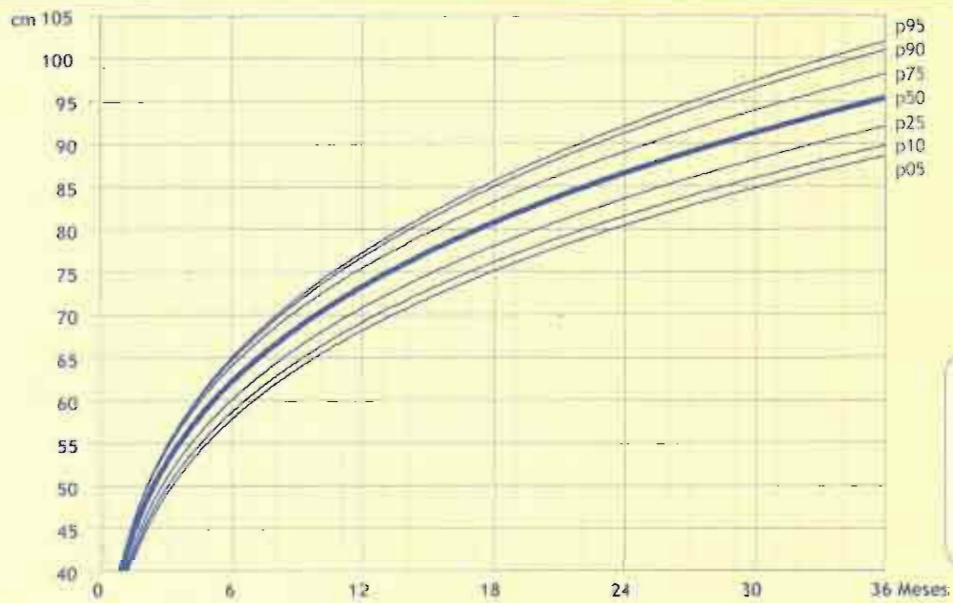
N i ñ o s 0 a 36 Meses

P E S O



N O T A S

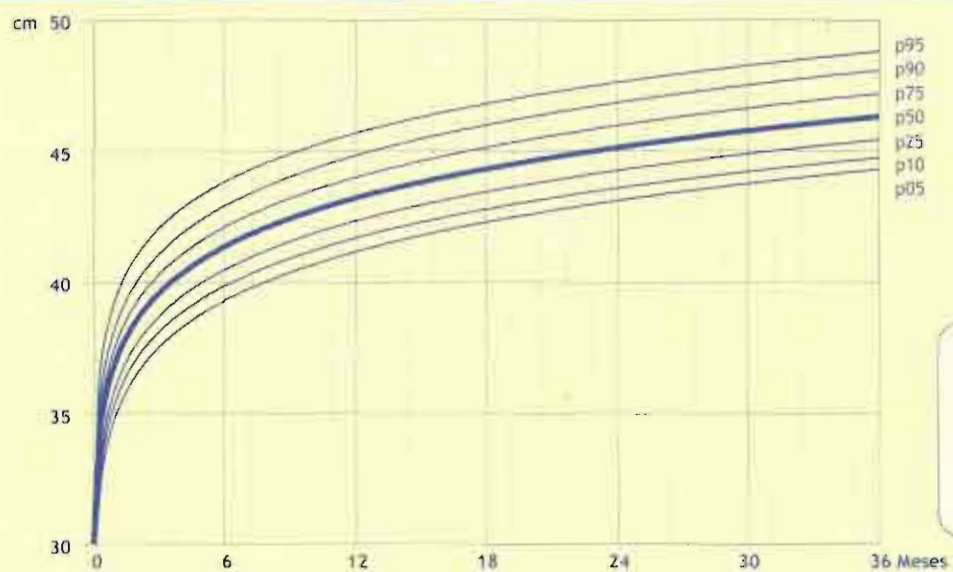
T A L L A



N O T A S

N i ñ o s 0 a 36 Meses

PERÍMETRO CRANEAL

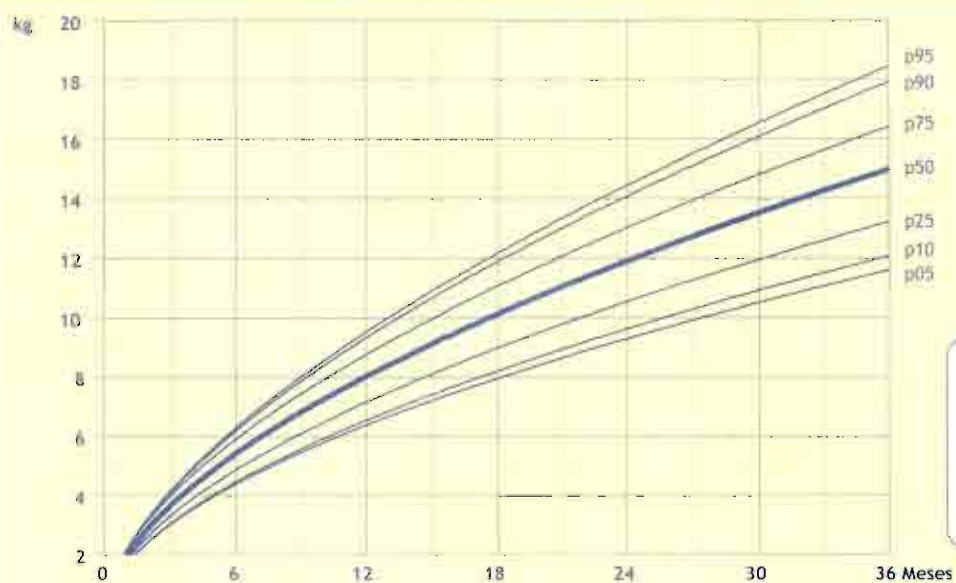


NOTAS

BAJATE ESTAS GRAFICAS
www.sindromedown.net/programa/graficas

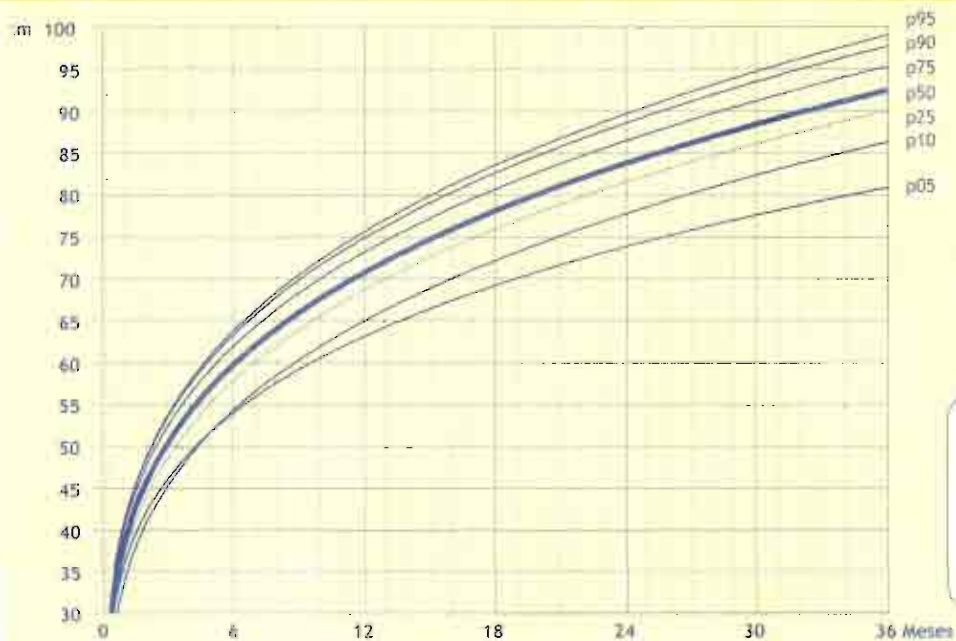
Niñas 0 a 36 Meses

PESO



NOTAS

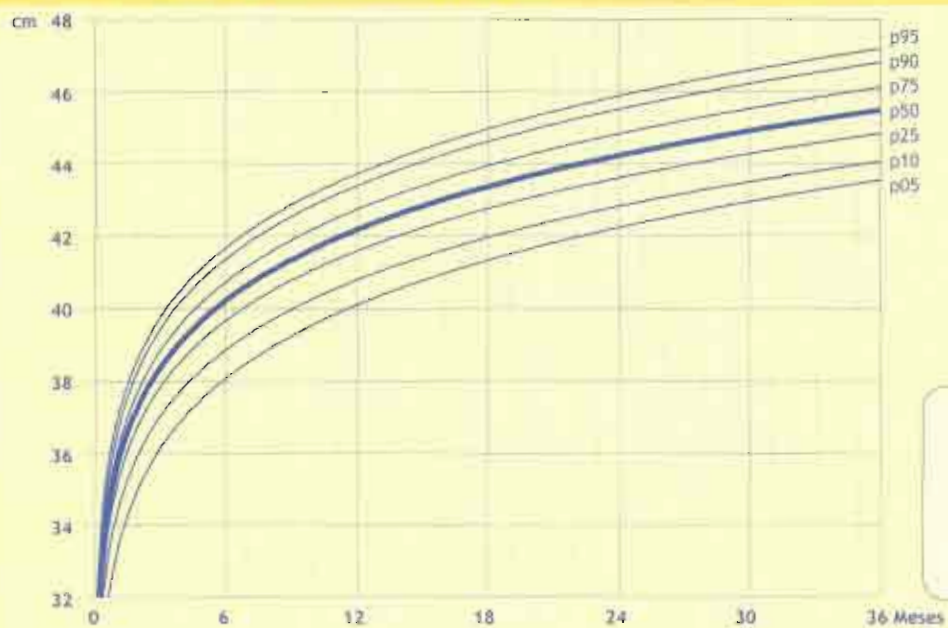
TALLA



NOTAS

N i ñ a s 0 a 36 Meses

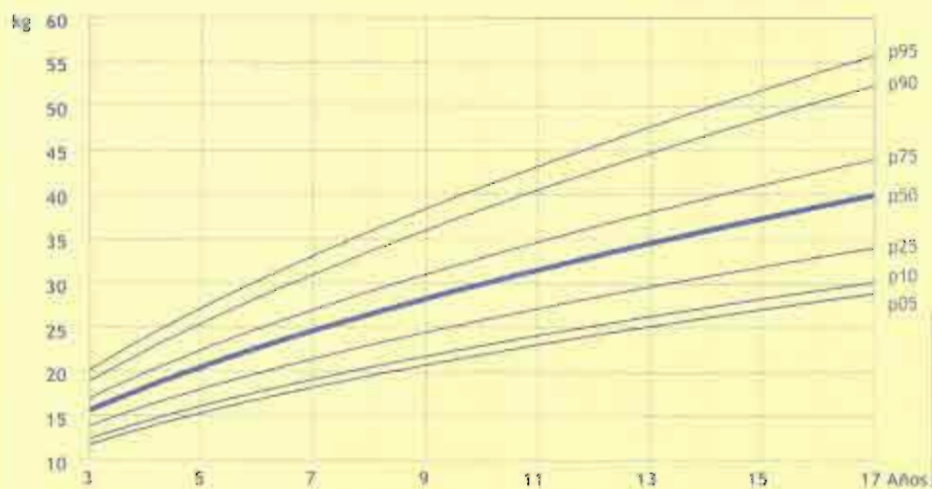
PERIÓDICO CUMENAL



NOTAS

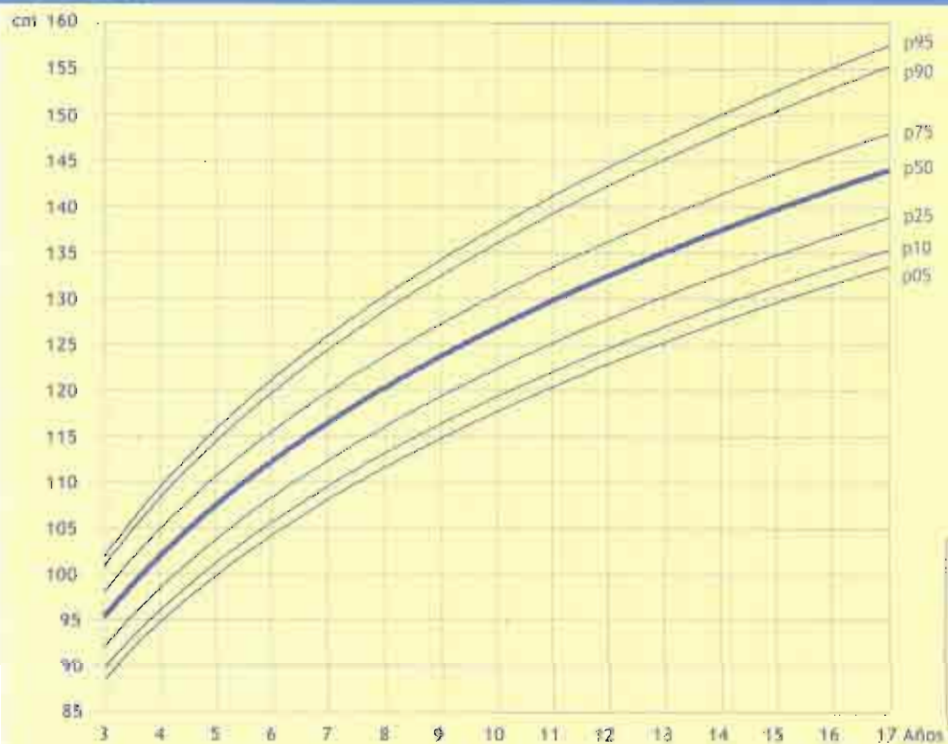
N i ñ o s 3 a 17 Años

P E S O



NOTAS

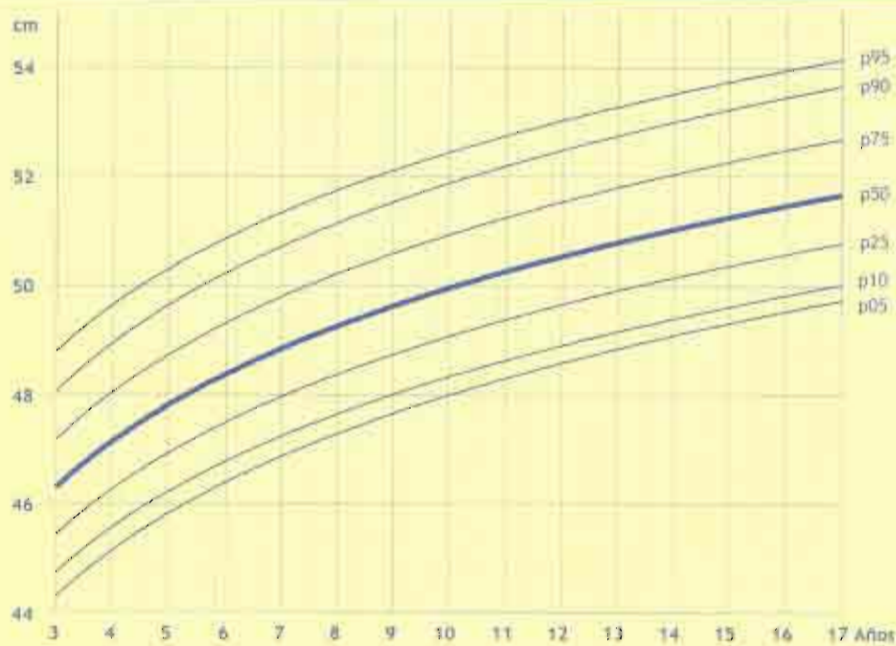
T A L L A



NOTAS

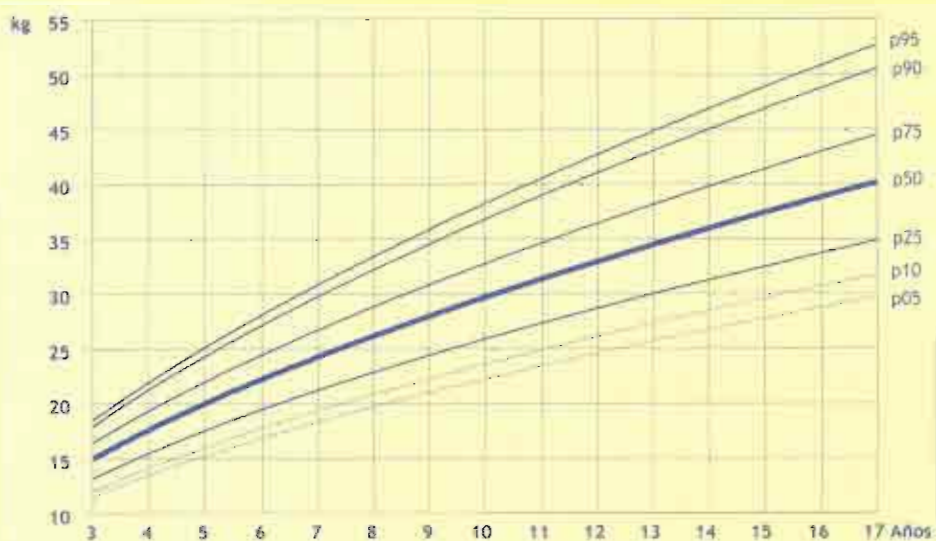
N i ñ o s 3 a 17 Años

PERÍMETRO CRANEAL

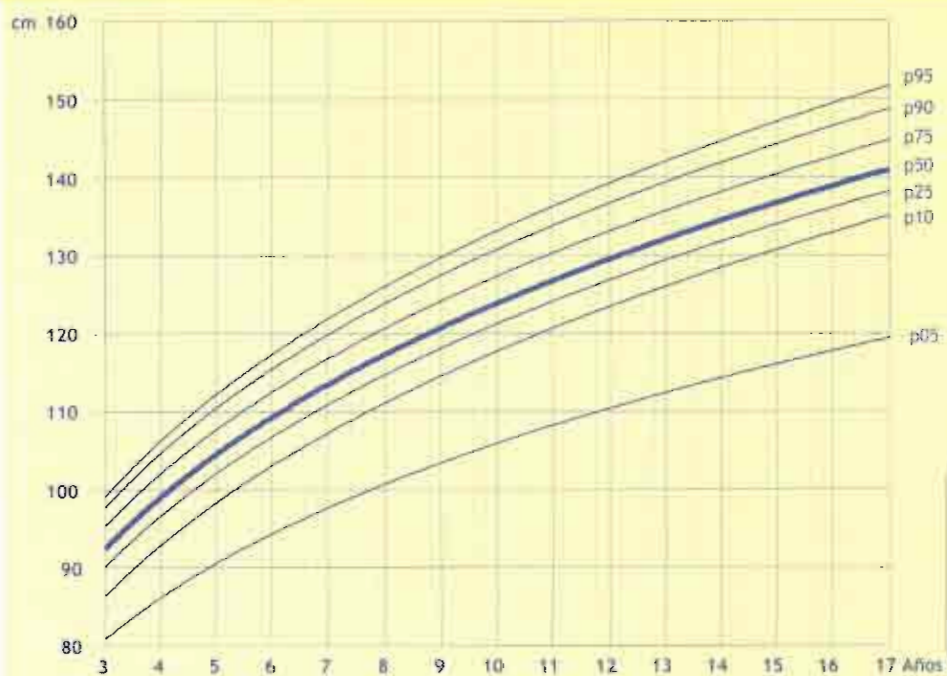


NOTAS

Niñas 3 a 17 Años



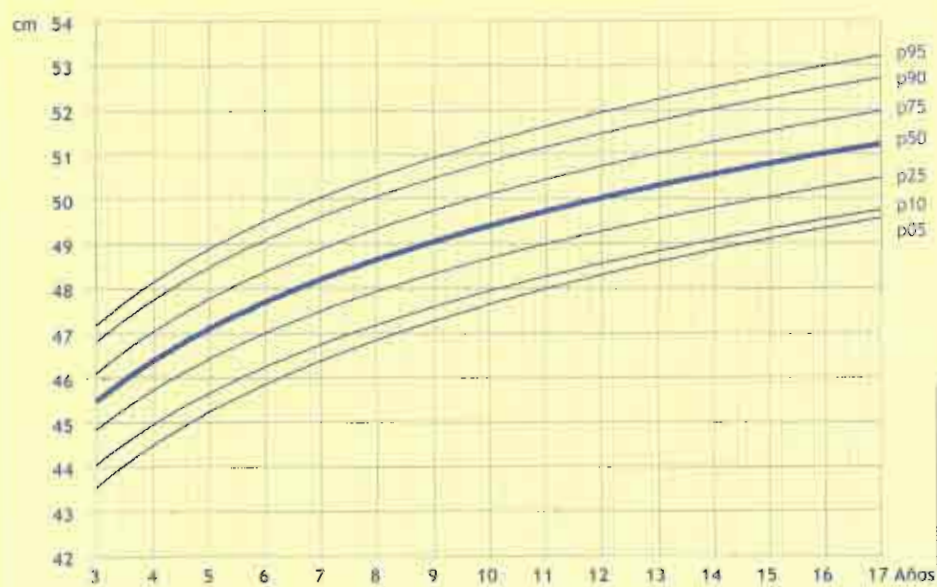
NOTAS



NOTAS

N i ñ a s 3 a 17 Años

PERÍMETRO CRANEO



NOTAS

BÁJATE ESTAS GRAFICAS
www.sindromedown.net/programa/graficas

PARTICIPANTES

Agradecemos la colaboración para la revisión y actualización de este Programa de Salud de los siguientes expertos, cuya participación ha resultado imprescindible:

D. Ángel Abad Bassol.

Técnico de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Consumo.

Dr. D. José María Borrel Martínez.

Asociación Down Huesca. Médico Rural y de Familia.

Dra. D^a. Almudena Castro Lobera.

VI Premio cada dos años de investigación Ramón Trias Fargas sobre el síndrome de Down. Delegación Provincial de Sanidad de Albacete.

Dr. D. Rafael Fernández-Delgado Cerdá:

Profesor Titular de Pediatría de la Universidad de Valencia. Coordinador del Programa de Salud para personas con Síndrome de Down, Asindown Valencia.

Dra. D^a. Rosario Linares García - Valdecasas.

VI Premio cada dos años de investigación Ramón Trias Fargas sobre el síndrome de Down.

Dr. D. Salvador Martínez.

Director del laboratorio de Embriología experimental y Neurogenética, Instituto de Neurociencias de la Universidad Miguel Hernández y del CSIC de Alicante.

Dr. D. Agustín Serés Santamaría.

Coordinador médico de la Fundación Catalana de Síndrome de Down. Barcelona.

Dra. Dña. Concepción Tecedor Arrieta.

Asesora Médica de FEISD.

Coordinación de la edición:

Antonio Pascual Martínez Gómez. Gerente de FEISD.

Antonio Jiménez Lara. Inter-Social, S.L.

Agustín Huete García. Inter-Social, S.L.



© Federación Española del Síndrome de Down (FEISD)
Todos los derechos reservados
Bravo Murillo, 79 1ª - 28003 MADRID (España)
Tel.: (+34) 91 533 71 38 Fax.: (+34) 91 553 46 41
<http://www.sindromedown.net/>

Colaboran:

