

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

## Edad del niño: De 5 años a 13 años

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

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

### **Control del crecimiento**

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

### **Inmunizaciones (vacunas)**

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

### **Corazón**

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

### **Audición**

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

### **Visión**

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

### **Tiroides**

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

### **Exámenes de sangre**

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

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

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

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

**Inestabilidad del cuello**

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

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

**Los problemas del sueño**

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

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

**Piel**

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

**Cerebro y sistema nervioso**

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

**Trastornos mentales y del comportamiento**

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

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

**Desarrollo**

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

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

**Sexualidad y pubertad**

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

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