

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

American Academy of Pediatrics

---

## Introducción

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

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

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

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

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

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

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

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

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

American Academy of Pediatrics

DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™



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

Esta información se basa en el informe clínico de la American Academy of Pediatrics “Supervisión médica de los niños con el síndrome de Down”, disponible aquí (Sitio web en inglés):  
<http://pediatrics.aappublications.org/content/128/2/393.full>

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

Marilyn J. Bull, MD, FAAP (Presidente)  
George T. Capone, MD  
W. Carl Cooley, MD, FAAP  
Philip Mattheis, MD, FAAP  
Richard J. Robison, PhD  
Robert A. Saul, MD, FAAP  
Maria A. Stanley, MD, FAAP  
Paul Spire (Miembro del personal de la AAP)