

# Cuidados de Enfermería en las personas con Síndrome de Down

Lorena Alastrué Gayan

Nieves Doz Saura

Pilar Palacio Nasarre



**DOWN**  
España

**Fuden**

*Cuidados de Enfermería en las personas con Síndrome de Down*

Derechos reservados de la presente edición, por FUDEN (Fundación para el Desarrollo de la Enfermería), entidad distinguida con el Sello Europeo de Compromiso por la Excelencia 200+, acreditado por el Club Gestión de Calidad, de acuerdo a los estándares del modelo de Excelencia EFQM (European Foundation for Quality Management).

FUDEN © 2019

Calle Veneras, 9. 5ª planta – 28013 Madrid

[www.fuden.es](http://www.fuden.es)

Coordinación editorial: Amelia Amézcuca Sánchez, Antonio A. Arribas Cachá

Autoras: Lorena Alastrué Gayan, Nieves Doz Saura, Pilar Palacio Nasarre

Colaborador: José María Borrel Martínez

Diseño y maquetación: David Borreguero Fuster

Ilustraciones: Lucía Caballero Amézcuca

Primera edición: Abril 2019

ISBN:

Depósito legal:

Con la colaboración de: Down España

DOWN ESPAÑA:

Cruz de Oro de la Orden al Mérito de la Solidaridad Social - Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Premio CERMI Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad

Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa

Premio Magisterio a los Protagonistas de la Educación

Premio a la Mejor Asociación de Apoyo a las Personas - Fundación Tecnología y Salud

Premio a la Solidaridad de la Asociación Española de Editoriales de Publicaciones Periódicas

Declarada de utilidad pública (UP /F-1322/JS)

# Índice

## Módulo 1. Introducción a los Cuidados de Enfermería en las personas con Síndrome de Down ..... 9

1. Las personas con Síndrome de Down en España ..... 11
2. El papel de la enfermera en el Síndrome de Down.....12
3. Valoración de Enfermería.....14
  - Patrón 1. Percepción de la salud.....16
  - Patrón 2. Nutricional/Metabólico.....19
  - Patrón 3. Eliminación..... 22
  - Patrón 4. Actividad/Ejercicio..... 23
  - Patrón 5. Sueño/Descanso ..... 27
  - Patrón 6. Cognitivo/Perceptivo ..... 28
  - Patrón 7. Auto percepción/ Autoconcepto.....29
  - Patrón 8. Rol/relaciones ..... 31
  - Patrón 9. Sexualidad/Reproducción ..... 33
  - Patrón 10. Adaptación/Tolerancia al estrés ..... 34
  - Patrón 11. Valores/Creencias..... 35
4. Diagnósticos de Enfermería ..... 37

## Módulo 2. Cuidados de Enfermería en las diferentes etapas de la vida ..... 39

1. Cuidados de Enfermería en la etapa prenatal y perinatal .....41
  - 1.1. Características genéticas y tipos de Síndrome de Down .....41

- 1.2. El momento del diagnóstico de Síndrome de Down ..... 44
  - *Diagnóstico prenatal de presunción* ..... 44
  - *Diagnóstico prenatal de confirmación* ..... 45
  - *Diagnóstico postnatal*..... 45
- 1.3. El papel de la Enfermera en el abordaje inicial. Primera noticia y consejo por parte de enfermería..... 47
  - *Consideraciones importantes en el consejo prenatal*..... 47
  - *Consideraciones importantes en el consejo postnatal*.....49
2. Cuidados de enfermería en el Nacimiento .....51
  - 2.1. Durante la estancia hospitalaria.....51
  - 2.2. Al alta hospitalaria.....51
  - 2.3. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en esta etapa en la familia y entorno..... 53
3. Cuidados de enfermería de 0 a 6 meses ..... 54
  - 3.1. Problemas de salud y recomendaciones sobre los cuidados..... 54
  - 3.2. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en esta etapa en la familia y entorno ..... 55

4. Cuidados de enfermería de 6 a 12 meses.....	56
4.1. Problemas de salud y recomendaciones sobre los cuidados.....	56
4.2. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en esta etapa en la familia y entorno .....	57
5. Cuidados de enfermería de 1 a 5 años.....	57
5.1. Problemas de salud y recomendaciones sobre los cuidados.....	57
5.2. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en esta etapa en la familia y entorno .....	59
6. Cuidados de enfermería de 6 a 12 años.....	59
6.1. Problemas de salud y recomendaciones sobre los cuidados.....	59
6.2. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en esta etapa en la familia y entorno .....	61
7. Cuidados de enfermería de 13 a 18 años.....	62
7.1. Problemas de salud y recomendaciones sobre los cuidados.....	62
7.2. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en esta etapa en la familia y entorno .....	63
8. Cuidados de enfermería en la edad adulta y en la persona mayor.....	64
8.1. Problemas de salud y recomendaciones sobre los cuidados.....	64
8.2. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en esta etapa en la familia y entorno .....	65

### Módulo 3. Cuidados de enfermería en situaciones específicas ..... 67

1. Cuidados de enfermería en salud mental.....	69
1.1. Problemas de salud en la infancia.....	69
1.2. Problemas de salud en el adolescente y adulto.....	70
1.3. Cuidados de enfermería.....	71
1.4. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en este tema en la familia y entorno .....	72
2. Cuidados de enfermería durante la hospitalización.....	73
2.1. Visitas al dentista.....	73
2.2. Visitas a su médico de atención primaria.....	74
2.3. Ingreso hospitalario .....	75
2.4. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en este tema en la familia y entorno .....	81

### Anexos ..... 83

Anexo 1. Calendario de vacunaciones en personas con síndrome de Down. España 2014 .....	85
Anexo 2. Edades de desarrollo psicomotor con sus correspondientes intervalos .....	87
Anexo 3. Parámetros somatométricos de referencia para las personas con Síndrome de Down.....	88
Anexo 4. Tabla de revisiones recomendadas.....	95

### Instituciones Federadas Down España..... 97

### Listado de entidades iberoamericanas de referencia para el Síndrome de Down.....113

### Infografías Fuden .....119

### Bibliografía e Información ..... 123

## Colaboradores

---

### Coordinación editorial

---

Amelia Amézcuca Sánchez



Enfermera especialista en pediatría, Antropóloga y Máster en Análisis de Problemas Sociales. Directora Ejecutiva de FUDEN, Fundación para el Desarrollo de la Enfermería.

Antonio A. Arribas Cachá



Enfermero comunitario y Máster en Cuidados Socio-Sanitarios. Director de FUDEN Metodología y del Proyecto CENES (Conocimiento Enfermero Estandarizado).

### Autoras

---

Lorena Alastrué Gayan



Enfermera.  
Hermana de un joven con Síndrome de Down.

Nieves Doz Saura



Enfermera.  
Madre de un joven con Síndrome de Down.

Pilar Palacio Nasarre



Enfermera de Atención Primaria.  
Secretaria del Colegio de Enfermería de Huesca.

De todo el grupo de personas que atienden las necesidades de las personas con síndrome de Down y de sus familias, es el de la enfermería el colectivo más cercano y cuyo apoyo es el mejor valorado por parte de las mismas. Las características médicas que van generalmente tan asociadas al síndrome de Down, la mayor intensidad de revisiones y cuidados, hacen que este papel de empatía, mediación, cercanía y confianza sea clave para una mejora de la salud de las personas con trisomía 21. Por lo tanto, una guía de orientaciones dirigida a este grupo profesional es no sólo un acierto sino sobre todo una respuesta a la necesidad existente: resolver dudas, quitar temores y aclarar circunstancias son parte del logro de este manual y no podemos más que felicitarnos de que por fin sea posible.

Esta primera guía de *Cuidados de Enfermería en las personas con síndrome de Down*, con validez para toda España y horizonte para toda Iberoamérica, va a constituirse en una herramienta muy útil para todas las y los profesionales de enfermería, que facilitará la intervención ante las distintas necesidades que puedan presentarse, fomentará una práctica clínica

eficaz y competente y además aportará tranquilidad y seguridad ante las familias y en las propias personas con síndrome de Down.

Hemos de agradecer y reconocer por ello a las enfermeras D<sup>a</sup> Nieves Doz Saura, D<sup>a</sup> Lorena Alastrué Gayan y Pilar Palacio Nasarre, el trabajo de elaboración y redacción de este innovador material. Ellas han sabido sintetizar de manera magistral las orientaciones precisas y las principales referencias en el ámbito de los cuidados de enfermería, que nos complacemos en presentar. También nuestro más agradecido reconocimiento a la **Fundación para el Desarrollo de la Enfermería** (FUDEN) por su visión y apoyo para hacer posible este material y sobre todo para comprender la vigencia y necesidad del mismo en la atención a un grupo de personas en situación de vulnerabilidad, que redundará sin duda alguna en mejores expectativas de vida y salud para las personas con síndrome de Down en España y en toda Iberoamérica.

*Mateo San Segundo*  
*Presidente DOWN ESPAÑA*

Las enfermeras necesitamos tener los conocimientos y competencias necesarios que nos permitan trabajar para garantizar una accesibilidad universal a la salud y el derecho al cuidado de las personas con discapacidad intelectual. Es un nuevo reto poco o nada contemplado con anterioridad en los planes de estudios y postgrados de los profesionales, con el que FUDEN está comprometido desde hace más de dos años, trabajando con la asociación de personas con discapacidad AFANIAS y, ahora también con DOWN ESPAÑA.

Desde FUDEN queremos aportar herramientas a los profesionales de enfermería para promover la atención enfermera en un nuevo modelo de cuidados que apueste por el empoderamiento de las personas y sus familias como agentes activos y que nos permitan, a los profesionales, desarrollar actitudes positivas y realistas sobre las personas con síndrome de Down. Con este objetivo surge este libro, fruto de la colaboración de cinco profesionales de enfermería: las tres autoras, Lorena, Nieves y Pilar, y los dos coordinadores, Amelia y Antonio.

La publicación se organiza en tres módulos: una introducción a los cuidados de enfermería; los cuidados en las diferentes etapas del ciclo final; y los cuidados en salud mental y situaciones de hospitalización. Este trabajo no es un manual de enfermería al uso. Más allá del conocimiento explícito sobre los procesos de valoración, diagnóstico e intervenciones de enfermería en todas las etapas del ciclo vital, recoge mucho conocimiento intangible, tácito, que es el que se refiere a lo aprendido a partir de la experiencia personal y en el que intervienen las creencias y los valores. Este conocimiento ha sido aportado, indiscutiblemente, por Lorena y Nieves, hermana y madre (respectivamente) de personas con síndrome de Down. Ellas han volcado en estas páginas todo ese acervo de conocimientos desde su perspectiva como enfermeras y también como familia; expresándose desde la necesidad y la realidad; recopilando las claves y preguntas fundamentales para servir de guía en los cuidados a personas con síndrome de Down a lo largo de toda su vida y en las diferentes situaciones específicas. Por ello, también es un libro de enorme utilidad para las familias y la sociedad, en general.

La publicación incluye numerosos recursos como referencias constantes a otras obras, páginas webs, listados de instituciones, ilustraciones, anexos y tablas. Con todo ello, el lector puede acceder fácilmente a contenidos actualizados, avalados científicamente y respaldados por todo el tejido asociativo de una organización de referencia como Down España.

Esta colección de recursos, contenidos y saberes tiene una orientación práctica para enfermeras, cuidadores y familiares: proporcionar el contenido correcto a las personas adecuadas y en el momento adecuado para que tomen las mejores decisiones posibles.

*Víctor Aznar Marcén*  
*Presidente de la Fundación para el*  
*Desarrollo de la Enfermería*





## Módulo 1

# Introducción a los Cuidados de Enfermería en las personas con Síndrome de Down



## Contenidos

---

1. Las personas con Síndrome de Down en España
2. El papel de la enfermera en el Síndrome de Down
3. Valoración de enfermería
  - Patrón 1. Percepción de la salud
  - Patrón 2. Nutricional-Metabólico
  - Patrón 1: Percepción de la salud
  - Patrón 2: Nutricional/Metabólico
  - Patrón 3: Eliminación
  - Patrón 4: Actividad/Ejercicio
  - Patrón 5: Sueño/Descanso
  - Patrón 6: Cognitivo/Perceptivo
  - Patrón 7: Autopercepción/Autoconcepto
  - Patrón 8: Rol/Relaciones
  - Patrón 9: Sexualidad/Reproducción
  - Patrón 10: Adaptación/Tolerancia al estrés
  - Patrón 11: Valores/Creencias
4. Diagnósticos de enfermería

## Enlaces de interés

---

### Síndrome de Down

- [www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)
- [www.mihijodown.com](http://www.mihijodown.com)

### Enfermería

- [www.fuden.es](http://www.fuden.es)
- [www.enfermeriaendesarrollo.es](http://www.enfermeriaendesarrollo.es)
- [www.enfermeriatv.es](http://www.enfermeriatv.es)

### Lectura fácil Down España



- <https://www.sindromedown.net/noticia/arranca-el-proyecto-lectura-facil-para-personas-con-sindrome-de-down/>
- <https://www.sindromedown.net/publicaciones/publicaciones-en-lectura-facil/>
- [http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/129L\\_lectura.pdf](http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/129L_lectura.pdf)

## 1. Las personas con Síndrome de Down en España

El síndrome de Down es la alteración genética consecuencia de la presencia de un cromosoma extra del par 21, o una parte de él, haciendo que estas personas tengan un total de 47 cromosomas en cada célula en lugar de las 46 propias de la especie humana. De ahí el nombre de trisomía 21. Es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética más común.

Según el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas fueron durante el periodo 1980-2007 aproximadamente 11 de cada 10.000 nacidos los diagnosticados con síndrome de Down. Es importante destacar durante este periodo el descenso de casos de síndrome de Down debido a los planes de diagnóstico prenatal, con una incidencia en el 1980-1985 de 14,78 que bajó a 8,09 nacidos por cada 10.000 en el 2007. Esta tasa se ha reducido mucho más en los últimos años y actualmente estimamos en España se estará produciendo un nacimiento de una persona con Síndrome de Down por cada 1.800/2.000 nacidos vivos.

**En nuestro país, alrededor de 200 niños nacen con síndrome de Down cada año**, siendo el 95% por trisomía regular, un 3-4% por translocación y en el 1-3% debido a un mosaicismo. Aumenta

la incidencia con la edad materna, sobre todo si se superan los 35 años, siendo este el único factor de riesgo demostrado.

Nadie duda ya del rol decisivo que juega el ambiente familiar en el futuro de todo niño, más evidente todavía en el niño con síndrome de Down. En este sentido **la familia** ha de crear un ambiente positivo para su desarrollo, lo que no siempre es así. **La atención y guía profesional debe llegarles desde el primer momento** y al tiempo que se inician los controles de los problemas de salud que sabemos les pueden afectar, se debe iniciar **la Atención Temprana** para intervenir en aquellos déficits que puedan presentar, favoreciendo el desarrollo psicomotor y afectivo del niño.

Al ir creciendo, el niño con síndrome de Down podrá acudir a la escuela de la forma más normalizada posible, presentará los problemas propios de la adolescencia, se hará adulto e irá envejeciendo, pues en la actualidad podemos situar **su esperanza de vida por encima de los 60 años, algo excepcional hace solo unas décadas**.

Pero no interesa solo el que puedan envejecer, interesa ante todo su calidad de vida y para ello se están esforzando en ser personas sin más etiquetas, sin estigmas y con la ayuda de las asociaciones dedicadas específicamente al síndrome de Down, como Down Huesca y Down España, **van alcanzando cotas cada vez**

**mayores de autonomía personal, integración social, inserción laboral, vida y vivienda independientes y en pareja aquellos que así lo han decidido.**

En esta línea vienen trabajando, pues **han dejado de ser sujetos pasivos y ya toman decisiones sobre sus vidas y su futuro.**

## 2. El papel de la enfermera en el Síndrome de Down

En las últimas décadas, la atención a la salud ha evolucionado considerablemente debido a los cambios científicos, sociales y económicos que se vienen dando en las sociedades de todo el mundo, relacionadas con los procesos de globalización cultural y económica que afectan a la sociedad actual. Entre ellos hay que destacar las diferentes transformaciones demográficas, los movimientos migratorios, la mayor accesibilidad a los servicios, la generalización de la oferta de atención sanitaria y todo ello provoca cambios en la estructura, función y formación de los profesionales dedicados a la salud.

**La enfermería es una de las profesiones que más clara tiene su identidad dentro del equipo de salud**, en el que su papel como prestadora de cuidados a los individuos y a la comunidad, se ha visto reconocida socialmente de manera uni-

versal. Desde las primeras experiencias de formación en Inglaterra del siglo XIX, de la mano de la pionera Florence Nightingale, dispone de una formación reglada y reconocida dentro de los sistemas educativos de todos los países de nuestro entorno.

En los sistemas de salud, la enfermera ocupa un lugar preeminente y desempeña diversas tareas en diferentes ámbitos de trabajo, desde los servicios de atención a pacientes de alta complejidad al seguimiento de los programas de atención a la salud de individuos, familia y comunidades. Los cuidados enfermeros, por tanto, actúan en beneficio tanto de la mejora de las personas enfermas como en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, estableciendo además un elemento de cohesión social y de atención solidaria ante los problemas de salud.

La legislación española reconoce a la enfermería una serie de funciones destacadas a realizar en el contexto de los equipos de atención a la salud, entre ellas las de planificar, programar y dispensar cuidados a individuos y grupos. En especial, la ley reconoce a las enfermeras la capacidad de dirección, evaluación y prestación de los cuidados de enfermería dirigidos a la promoción, mantenimiento y recuperación de la salud, así como a la prevención de enfermedades y discapacidades.

**Este Programa de Enfermería para personas con Síndrome de Down** se fundamenta en la necesidad de desarrollar un documento en donde quede reflejado el papel tan importante que puede y de hecho realiza la enfermera en su trato con las personas que presentan trisomía 21 y sus familias.

Cada vez es mayor y más notable su implicación con el “Programa Español de salud para personas con Síndrome de Down” que tanto ha beneficiado a la población con síndrome de Down y orientado a los profesionales médicos en su desarrollo y registros. Este fue el germen del “Programa Iberoamericano de salud para personas con Síndrome de Down” que se está replicando en los diferentes países iberoamericanos.

Los cuidados de enfermería se centran en la mayor proximidad con todo tipo de pacientes y en este caso con las personas con síndrome de Down y también con sus familias y su entorno.

**El papel de la enfermera** en este campo es muy amplio y entre los cuidados está:

- Identificar las características de las familias.
- Establecer factores de riesgo y prevenirlos.
- Ofrecer a los padres información fidedigna, sin sesgos, tras el diagnóstico ya sea prenatal o postnatal.
- Dar apoyo emocional tanto al niño como a los padres, facilitando la información necesaria sobre asociaciones y centros para atenderles de forma especializada.
- Coordinar y hacer de puente con estos centros de atención especializada y asociaciones de familias y de ayuda mutua.
- Enseñar hábitos saludables y de higiene tanto a las familias como a las propias personas con síndrome de Down.
- Prepararse para resolver las dudas, del niño y de los familiares.
- Ganar la confianza del niño con síndrome de Down, para que sienta que su enfermera y su consulta es un lugar seguro, al igual que ganar la confianza de los padres para que sean capaces de expresar a la enfermera sus preocupaciones o dudas.
- Realizar las revisiones periódicas de los niños con síndrome de Down; la administración y puesta al día de su calendario vacunal, así como el resto de actividades habituales en todo paciente.
- Coordinarse y/o colaborar con las asociaciones.

- Orientar y remitir hacia los Servicios Sociales comunitarios cuando se crea preciso.
- Especial implicación con la mujer con síndrome de Down, doblemente vulnerable al sumarse su discapacidad.
- Conocer y atender los problemas de salud que pueden afectar al adulto con síndrome de Down, tratándolo como un adulto más, así como la problemática propia del envejecimiento prematuro.
- Detectar de forma temprana señales indicativas de problemas de salud mental, para poder canalizar su atención lo antes posible.

Vemos pues que hay un amplio campo de acción de los profesionales de enfermería. Comencemos a abordar este amplio campo de actuación desde las dos herramientas fundamentales de los cuidados de enfermería: la valoración y los diagnósticos enfermeros.

### 3. Valoración de Enfermería

La detección, el diagnóstico y la atención de las necesidades de cuidados de la persona con síndrome de Down y de su familia constituyen el pilar básico de la atención socio-sanitaria de este grupo poblacional.

Esta labor, enmarcada dentro de las competencias y responsabilidades propias de los profesionales de enfermería dentro del equipo multidisciplinar de salud, requiere de la existencia de una valoración específica de enfermería, completa y adecuada a las características del cuidado, que permita la consecución de los objetivos a los que está destinada.

**La valoración de enfermería va a constituir el fundamento sobre el que se sustenta el establecimiento y desarrollo de los correspondientes planes de cuidados para la atención de las necesidades detectadas y catalogadas mediante diagnósticos de enfermería.**

Constituye la piedra angular sobre la que se asienta el desarrollo del resto de actuaciones establecidas en los planes de cuidados, por lo que precisa que el profesional sea especialmente riguroso en su realización, tanto en la sistemática utilizada en su desarrollo, utilizando alguna de las estructuras específicas establecidas al efecto, como en los contenidos de la misma, recopilando los datos sanitarios más relevantes a través de elementos normalizados, siempre que sea posible.

- 1) En cuanto a la **estructura o sistemática para el desarrollo de la valoración de enfermería de la persona con síndrome de Down y de su familia**, es necesario recordar que el objetivo últi-

mo de dicha valoración, es “*conocer la efectividad de los cuidados de la persona, familia o comunidad y su repercusión en el estado de salud en un momento determinado, que permitan establecer un juicio clínico fundamentado sobre la efectividad de los mismos*”; por este motivo se han diseñado por parte de las propias enfermeras estructuras organizativas para la obtención de información sanitaria adaptadas a las características del cuidado.

Esto supone que, una vez determinadas las prioridades de la información sanitaria de cuidados específica de la familia y de la persona con síndrome de Down, sea posible organizar su obtención a través de alguno de los marcos generales de valoración enfermera existentes, completándola con la información general necesaria que permita al profesional disponer de una visión integral de la situación.

En este caso se ha seleccionado la sistemática de valoración establecida por los “**Patrones Funcionales de Marjory Gordon**”. Estos patrones se definen como una “*configuración de comportamientos, habitualmente comunes a todas las personas, que contribuyen a la salud, la calidad de vida y al logro de su potencial humano*”.

La utilización de esta sistemática de valoración de enfermería va a asegu-

rar la realización de una valoración enfermera integral, con la obtención de datos físicos, psíquicos, sociales y del entorno, relevantes para el cuidado, de una manera ordenada, lo que facilita el análisis de los mismos para la obtención de conclusiones válidas.

Los “Patrones Funcionales de Marjory Gordon” surgen de la evolución en la interacción que se establece entre la persona y su entorno, por lo que **tienen un carácter dinámico al estar directamente influenciados y modificados por la existencia de factores biológicos, del desarrollo, culturales, sociales y espirituales.**

Tienen como objetivo determinar el perfil funcional existente en la persona y/o la familia, detectando la presencia de alteraciones o de elementos de riesgo que aumenten la vulnerabilidad para la aparición de alteraciones, por lo que se considera un sistema organizativo adecuado para la realización de la valoración de enfermería de la persona con síndrome de Down y de su familia.

- 2) En cuanto a los **contenidos de valoración de enfermería**, es necesario recordar que la información sanitaria debe ser **clara**, para facilitar su entendimiento y correcta interpretación por parte de todos los profesionales, **concreta**, para permitir su registro en

los sistemas informáticos de gestión de cuidados y **específica** para el ámbito concreto al que está destinada, en este caso la atención a los cuidados de la persona con síndrome de Down y de su familia, para que pueda ser útil.

Estos elementos imprescindibles para la continuidad de cuidados estarán garantizados mediante la utilización de un lenguaje normalizado, que además permitirá la comparación de los datos y el análisis de los mismos para la obtención de conclusiones en la planificación de los cuidados. Por ello se recomienda la utilización del **lenguaje normalizado de la taxonomía de “Variables del cuidado”** en cada uno de los patrones para la recopilación y registro de la información sanitaria.

Están definidos 11 patrones integrados para la valoración integral, con las siguientes características y contenidos:

### **Patrón 1:** **PERCEPCIÓN DE LA SALUD**

Refleja el patrón que describe la manera en la que la persona percibe el estado de su salud y/o de su bienestar. Engloba la forma en la que la persona maneja todos los aspectos relacionados con su salud, considerada tanto de manera general (mantenimiento,

recuperación), así como de manera particular las medidas concretas para su atención como su adherencia a las prácticas terapéuticas y los tratamientos establecidos.

Tiene en cuenta tanto los conocimientos de los que dispone, como su actitud o motivación, así como las posibilidades para ejecutar las medidas de salud.

Entre otra, registra información relacionada con:

- Conocimiento del estilo de vida y las relaciones para la salud.
- Conocimiento de prácticas de salud preventivas: vacunaciones, hábitos higiénicos, etc.
- Cumplimiento de indicaciones y prescripciones sanitarias.
- Ingresos hospitalarios y motivos.
- Historia de enfermedades, antecedentes quirúrgicos, alergias, etc.
- Efectividad de la información disponible en relación con posibles enfermedades presentes, así como la percepción sobre ellas.
- Consumo de fármacos: medicación que use habitualmente.
- Presencia de hábitos nocivos (consumo de tabaco, alcohol o toma de sustancias, etc.) y saludables.



Las principales **variables normalizadas** del cuidado que aportan información relevante para la valoración del estado general de este patrón en la persona con síndrome de Down y de su familia en este patrón (código, descripción, rango y definición):

---

**1007** Higiene del vestido. Arreglo.

*Adecuado - Descuidado -  
Meticuloso – Sucio*

Variable de valores predeterminados para registrar la valoración del profesional sobre el aspecto de la persona y la limpieza de su ropa.

---

**1009** Higiene/seguridad ambiente doméstico.

1. *Inadecuada.*
2. *Ligeramente adecuada.*
3. *Moderadamente adecuada.*
4. *Sustancialmente adecuada.*
5. *Adecuada.*

Variable con valores predeterminados para registrar la efectividad de las medidas de higiene y seguridad de la vivienda habitual de la persona.

---

**1012** Dependencia para bañarse/asearse.

*Si – No.*

Variable del tipo “Si/No” para reflejar la falta de autonomía de la persona para realizar por sí misma las tareas necesarias para su higiene personal.

---

**1013** Dependencia para vestirse/acicalarse.

*Si – No.*

Variable del tipo “Si/No” para reflejar la falta de autonomía de la persona para realizar por sí misma las actividades necesarias para vestirse, desvestirse o en su arreglo personal.

---

**1202** Caídas.

*Si – No.*

Variable del tipo “Si/No” para registrar la presencia de pérdidas del equilibrio de forma habitual.

---

**2901** Problemas de salud.

*Si – No.*

Variable del tipo “Si/No” para reflejar la existencia de alteraciones conocidas en la salud en la persona.

---

**2903** Alergias.

*Si – No.*

Variable del tipo “Si/No” para reflejar la presencia de reacciones inmunitarias adversas en la persona en presencia de alérgenos.

---

**2910** Tratamiento farmacológico.

*Si - No.*

Variable del tipo “Si/No” para reflejar la existencia de indicaciones farmacológicas para su problema de salud.

---

**2911** Adhesión al tratamiento farmacológico.

1. *Inadecuada.*
2. *Ligeramente adecuada.*
3. *Moderadamente adecuada.*
4. *Sustancialmente adecuada.*
5. *Adecuada.*

Variable con valores predeterminados para anotar la valoración del seguimiento de las indicaciones farmacológicas prescritas para los problemas de salud de la persona.

---

**2914** Indicaciones terapéuticas.

*Si - No.*

Variable del tipo “Si/No” para anotar la existencia de indicaciones de cuidados, no farmacológicas, para su problema de salud (dietas, ejercicio, descanso, calor, etc.).

---

**2915** Adhesión a las indicaciones terapéuticas.

1. *Inadecuada.*
2. *Ligeramente adecuada.*
3. *Moderadamente adecuada.*
4. *Sustancialmente adecuada.*
5. *Adecuada.*

Variable con valores predeterminados para registrar la valoración del seguimiento de las indicaciones no farmacológicas prescritas para los problemas de salud de la persona.

---

**2917** Ingresos hospitalarios.

*Si - No.*

Variable del tipo “Si/No” para registrar la existencia de estancias hospitalarias en el último año.

---

**2920** Planificación/control de los cuidados.

*Adecuada – Inadecuada.*

Variable con valores determinados para registrar la eficacia de las medidas adoptadas por la persona o la familia para atender las necesidades de cuidados y evitar la aparición de sobrecargas y tensiones en su desarrollo.

---

**4503** Cumplimiento revisiones sanitarias.

1. *Nunca.*
2. *Raramente.*
3. *A veces.*
4. *Frecuentemente.*
5. *Siempre.*

Variable de valores predeterminados para registrar el nivel de cumplimiento de la persona en sus visitas y controles sanitarios.

---

**4504** Estado vacunal.

*Adecuado - Inadecuado -  
No se sabe.*

Variable con valores predeterminados para registrar la situación vacunal de la persona de acuerdo al calendario vigente aplicable según edad y características específicas de la persona.

---

**4522** Hábitos saludables.

*Si - No.*

Variable del tipo “Si/No” para reflejar la existencia de hábitos de vida beneficiosos para la salud de la persona.

---

**4601** Accidentes.

*Si - No.*

Variable de tipo “Si/No” para reflejar la existencia de sucesos o acciones involuntarias que pueden ocasionar daño en la persona.

---

**4607** Entorno físico.

*Adecuado - Inadecuado.*

Variable de valores predeterminados para reflejar la valoración de la seguridad e idoneidad del entorno de la persona en relación a sus necesidades.

---

## **Patrón 2: NUTRICIONAL/METABÓLICO**

Refleja el patrón habitual de alimentación e ingesta de líquidos relacionados con las necesidades metabólicas de la persona.

Incluye información relacionada con:

- Valoración de la alimentación:
 

Recoge el nº de comidas, el lugar, el horario, dietas específicas..., así como los líquidos recomendados para tomar en el día.

Se deben hacer preguntas sobre el tipo de alimentos que toma por grupos: frutas, verduras, carnes, pescados, legumbres y lácteos...
- Valoración del IMC, altura, peso actual, alteraciones del peso (pérdida o ganancia). (Anorexia, obesidad, problemas en la deglución, pirosis, disfagia creciente, náuseas, vómitos, etc.).
- Valoración de problemas en la boca:
 

Alteraciones bucales (mal oclusión, caries, úlceras, etc.).
- Valoración de problemas para comer:
 

Dificultades para masticar, tragar, engullir (tragar sin masticar)..., alimentación por sonda ya sea alimentación enteral o con purés caseros.
- Valoración de otros problemas que influyen en el patrón:
 

Problemas digestivos (náuseas, vómitos, pirosis).

Dependencia.

Inapetencias.

Intolerancias alimenticias.

Alergias.

Suplementos alimenticios y vitaminas.

- Valoración de la piel:

Alteraciones de la piel: fragilidad de uñas y pelo, alopecias, falta de hidratación, prurito, edemas, lesiones, temperatura, cicatrización, coloración.

Lesiones cutáneas: abscesos, lipomas, nevus, verrugas, patología de las uñas.

Las **variables normalizadas** del cuidado que aportan información relevante para la valoración del estado general de este patrón en la persona con síndrome de Down y de su familia en este patrón (código, descripción, rango y definición):

### 0302 Nutrición.

1. *Grave compromiso.*
2. *Sustancial compromiso.*
3. *Moderado compromiso.*
4. *Leve compromiso.*
5. *Adecuada.*

Variable con valores predeterminados para registrar la valoración de la eficacia de la dieta alimenticia de la persona.

---

**0304** Hábitos nutricionales.

1. *Inadecuados.*
2. *Ligeramente adecuados.*
3. *Moderadamente adecuados.*
4. *Sustancialmente adecuados.*
5. *Adecuados.*

Variable de valores predeterminados para registrar el balance del aporte de nutrientes en la dieta habitual de la persona en relación a sus necesidades calóricas.

---

**0317** Intolerancia alimentaria.

1. *Grave.*
2. *Sustancial.*
3. *Moderada.*
4. *Leve.*
5. *No.*

Variable de valores predeterminados para reflejar la incapacidad de absorción y/o metabolización de determinados productos alimenticios.

---

**0320** Ingesta nutricional.

*Insuficiente - Excesiva - Desequilibrada - Adecuada.*

Variable de valores predeterminados para registrar el balance del aporte de nutrientes en la

dieta habitual de la persona en relación a sus necesidades calóricas.

---

**0328** Dependencia para alimentarse.

*Si - No.*

Variable del tipo “Si/No” para reflejar la falta de autonomía de la persona para alimentarse.

---

**0339** Estado hidratación.

*Normohidratación - Sobrehidratación - Deshidratación.*

Variable con valores predeterminados para registrar la situación del balance de líquidos y agua existentes en el organismo de la persona.

---

**0356** Estado ponderal.

1. *Grave aumento (obesidad mórbida).*
2. *Sustancial aumento (obesidad moderada).*
3. *Moderado aumento (obesidad leve).*
4. *Ligero aumento (sobrepeso).*
5. *Adecuado.*

Variable de valores predeterminados para reflejar la situación

ponderal de la persona en un momento determinado en relación a su edad y sexo.

---

**0321** Problemas en la boca.

*Si – No.*

Variable del tipo “Si/No” para anotar la existencia de alteraciones en la estructura, estado o funcionalidad de la cavidad bucal de la persona.

---

**0325** Problemas para tragar.

*Si – No.*

Variable del tipo “Si/No” para registrar la existencia de dificultades en la deglución de los alimentos.

---

**2502** Alteraciones en la piel.

*Si – No.*

Variable del tipo “Si/No” para registrar la existencia de alteraciones en la estructura y/o aspecto de la piel.

---

**Patrón 3:**  
**ELIMINACIÓN**

Refleja el patrón de expulsión y eliminación corporal de las sustancias de

desecho resultantes del metabolismo y funcionamiento del organismo y de control y regulación del funcionamiento fisiológico de la persona.

Incluye tanto la información del patrón de eliminación a nivel vesical, como a nivel intestinal y transcutáneo.

Incluye información relacionada con los patrones de eliminación intestinal, urinaria o cutánea, entre la que figura:

- Cambios en alguno de los patrones de eliminación (frecuencias, características, etc).
- Existencia de problemas en la eliminación (incontinencias, hemorroides, sudoraciones excesivas, etc.).
- Problemas para el control de la eliminación (control de esfínteres, incontinencias).
- Empleo de dispositivos de ayuda para la eliminación.
- Empleo de medicamentos de ayuda para la eliminación.

Las **variables normalizadas** del cuidado que aportan información relevante para la valoración del estado general de este patrón en la persona con síndrome de Down y de su familia en este patrón (código, descripción, rango y definición):

---

**0504** Problemas en eliminación intestinal.

*Si – No.*

Variable del tipo “Si/No” para reflejar la existencia de dificultades/problemas en la evacuación intestinal.

---

**0513** Sistemas de ayuda eliminación intestinal.

*Si – No.*

Variable del tipo “Si/No” para anotar la utilización de elementos o sustancias de ayuda para la evacuación intestinal.

---

**0521** Dependencia para la evacuación corporal.

*Si – No.*

Variable del tipo “Si/No” para reflejar la falta de autonomía de la persona para completar por sí misma las tareas necesarias para la evacuación del contenido intestinal o vesical en el wc, orinal, etc.

---

**0522** Patrón de evacuación intestinal.

*Regular - Irregular.*

Variable de valores predeterminados para reflejar el patrón habitual en la evacuación del contenido intestinal de la persona.

---

**0603** Problemas micción.

*Si - No.*

Variable del tipo “Si/No” para reflejar la presencia de dificultades en la evacuación urinaria.

---

**0606** Incontinencia urinaria.

1. *Grave.*
2. *Sustancial.*
3. *Moderada.*
4. *Leve.*
5. *No.*

Variable de valores predeterminados para reflejar la incapacidad de la persona en el control de la eliminación urinaria.

---

**Patrón 4:**  
**ACTIVIDAD/EJERCICIO**

Refleja el patrón habitual de realización de ejercicio y actividad física. Incluye la valoración de las actividades de ocio, recreo y entretenimiento.

Incluye información relacionada con:

- Valoración del estado cardiovascular:  
Frecuencia cardiaca o presión arterial anormales en respuesta a la actividad, cambios ECG que reflejen isquemia o arritmia, etc.
- Valoración del estado respiratorio:  
Valorar antecedentes de enfermedades respiratorias, ambiente laboral, disnea, molestias de esfuerzo, tos nocturna, expectoración, indicación verbal de fatiga, etc.
- Tolerancia a la actividad:  
Fundamentalmente en pacientes cardíacos y respiratorios.
- Valoración de la movilidad:  
Debilidad generalizada, cansancio, grado de movilidad en articulaciones, fuerza, tono muscular y estado de los pies.
- Actividades cotidianas:  
Actividades que realiza, mantenimiento del hogar, capacidad funcional (test de Katz o Barthel).
- Estilo de vida:  
Sedentario, activo.
- Ocio y actividades recreativas:  
El énfasis está en las actividades de mayor importancia para la persona;

tipo de actividades y tiempo que se le dedica.

- Actividades deportivas.

Las **variables normalizadas** del cuidado que aportan información relevante para la valoración del estado general de este patrón en la persona con síndrome de Down y de su familia en este patrón (código, descripción, rango y definición):

---

#### 2601 Circulación vascular periférica.

1. *Grave compromiso.*
2. *Sustancial compromiso.*
3. *Moderado compromiso.*
4. *Leve compromiso.*
5. *Adecuados.*

Variable con valores predeterminados para registrar la presencia de alteraciones en el sistema circulatorio periférico de la persona que alteran el flujo vascular normal de esa zona.

---

#### 0203 Patrón respiratorio.

1. *Grave compromiso.*
2. *Sustancial compromiso.*
3. *Moderado compromiso.*
4. *Leve compromiso.*
5. *Normal.*



Variable de valores predeterminados para registrar la valoración de la secuencia respiratoria habitual de la persona (frecuencia, ritmo, profundidad, dificultad).

---

**0212** Ventilación pulmonar.

*Normoventilación - Hipoventilación - Hiperventilación.*

Variable con valores predeterminados para reflejar la eficacia de la respiración de la persona para proporcionar una ventilación adecuada en función de su frecuencia y profundidad (volumen de ventilación por minuto).

---

**0217** Secreciones bronquiales.

*Sí - No.*

Variable del tipo "Sí/No" para reflejar la presencia significativa de mucosidad bronquial en las vías aéreas.

---

**0219** Saturación de oxígeno (SaO<sub>2</sub>).

1. *Grave hipoxemia.*
2. *Sustancial hipoxemia.*
3. *Moderada hipoxemia.*
4. *Leve hipoxemia.*
5. *Adecuada.*

Variable con valores predeterminados para reflejar la eficacia del porcentaje de saturación de oxígeno de la hemoglobina en sangre arterial de la persona.

---

**1103** Actividad física.

1. *Completamente insuficiente.*
2. *Sustancialmente insuficiente.*
3. *Moderadamente insuficiente.*
4. *Ligeramente insuficiente.*
5. *Adecuada.*

Variable de valores predeterminados para registrar la idoneidad del nivel de actividad física de la persona según sus posibilidades y sus necesidades.

---

**1110** Capacidad para la actividad habitual.

*Adecuada - Inadecuada.*

Variable de valores predeterminados para registrar la capacidad de la persona para realizar sus actividades habituales de la vida diaria.

---

**1112** Tono muscular.

*Normal - Hipotonía - Hipertonía.*

Variable con valores predeterminados para registrar el estado del

desarrollo ó contracción muscular involuntaria de la persona.

---

**1114** Fatiga.

1. *Grave.*
2. *Sustancial.*
3. *Moderada.*
4. *Leve.*
5. *No.*

Variable de valores predeterminados para registrar la sensación continuada de cansancio en la persona.

---

**1115** Estado motriz.

1. *Grave compromiso.*
2. *Sustancial compromiso.*
3. *Moderado compromiso.*
4. *Leve compromiso.*
5. *Adecuado.*

Variable de valores predeterminados para reflejar la capacidad de movilidad física de la persona para el desplazamiento.

---

**1210** Capacidad funcional.

1. *Grave compromiso.*
2. *Sustancial compromiso.*
3. *Moderado compromiso.*

4. *Leve compromiso.*

5. *Adecuada.*

Variable de valores predeterminados para reflejar la capacidad funcional de la persona para la realización de sus actividades de la vida diaria.

---

**1501** Actividades de ocio.

1. *Inadecuadas.*
2. *Escasamente adecuadas.*
3. *Moderadamente adecuadas.*
4. *Sustancialmente adecuadas.*
5. *Adecuadas.*

Variable de valores predeterminados para registrar la adecuación y suficiencia de las actividades recreativas y/o de entretenimiento dentro de las tareas habituales de la persona.

---

**1506** Satisfacción con las actividades de ocio.

1. *Inadecuada.*
2. *Escasamente adecuada.*
3. *Moderadamente adecuada.*
4. *Sustancialmente adecuada.*
5. *Adecuada.*

Variable de valores predeterminados para registrar la adecuación y suficiencia de las activi-

dades recreativas y/o de entretenimiento dentro de las tareas habituales de la persona.

### Patrón 5: SUEÑO/DESCANSO

Refleja el patrón establecido para el sueño de la persona, el reposo y descanso existente a lo largo del día.

Valora los hábitos, costumbres y entorno para conciliar el sueño, la cantidad de sueño, la percepción en cuanto a la calidad del mismo y la percepción del nivel de energía y de cansancio, así como los signos objetivos existentes.

Incluye la información sanitaria relacionada con:

- Valoración de hábitos socioculturales (hora de acostarse, levantarse, siestas).
- Valoración de ronquidos o apneas del sueño.
- Valorar el posible consumo de sustancias estimulantes (nicotina, cafeína, consumo excesivo de alcohol u otras sustancias).
- Valoración del espacio físico (ruidos, temperatura, ventilación).
- Valoración de las posibles exigencias laborales de la persona (viajes, turnos de trabajo).

- Presencia de problemas de salud psicológica que afecten al estado de ánimo: depresión, ansiedad, nerviosismo, letargia, etc.
- Presencia de problemas de salud física que provoquen dolor o malestar.
- Tratamientos farmacológicos que puedan influir en el sueño (broncodilatadores, esteroides, betabloqueantes).
- Uso de fármacos para ayudar a dormir.
- Presencia de problemas y/o preocupaciones.
- Situaciones ambientales que provoquen estados de ansiedad o estrés (duelos, intervenciones quirúrgicas).
- Recursos físicos o materiales favorecedores del descanso (mobiliario...).
- El tiempo dedicado al sueño u otros descansos diurnos.
- Percepción subjetiva de la cantidad y calidad del sueño y del descanso.

Las **variables normalizadas** del cuidado que aportan información relevante para la valoración del estado general de este patrón en la persona con síndrome de Down y de su familia en

este patrón (código, descripción, rango y definición):

---

**1301** Sueño/descanso.

*Eficaz - Ineficaz.*

Variable de valores predeterminados para registrar la eficacia del patrón del sueño y descanso de la persona.

---

**1317** Problemas con el sueño.

*Si - No.*

Variable del tipo “Si/No” para registrar la existencia de problemas relacionados con el sueño.

---

**1326** Insomnio.

*Si - No.*

Variable del tipo “Si/No” para anotar la presencia habitual de dificultades en la conciliación o continuidad del sueño.

---

**0210** Apnea de sueño.

*Si - No.*

Variable del tipo “Si/No” para reflejar la existencia de interrupciones del flujo nasobucal o bien incapacidad de mover los músculos respiratorios durante el sueño.

**Patrón 6:**  
**COGNITIVO/PERCEPTIVO**

---

Refleja el patrón de los procesos de cognición de la persona y de su percepción sensorial.

Incluye información relacionada con:

- Nivel de consciencia y orientación.
- Nivel de instrucción: capacidad para leer y escribir, presencia de dificultades con el idioma.
- Estado cognitivo:
  - Capacidad para expresar ideas.
  - Estado de la memoria.
  - Dificultades para la toma de decisiones.
  - Estado del lenguaje.
  - Estado de la capacidad de concentración.
  - Capacidad de comprensión, expresión y comunicación.
  - Presencia de fobias o miedos.
  - Capacidad de aprendizaje.
- Estado perceptivo-sensorial:
  - Capacidad de visión.
  - Capacidad de audición.
  - Capacidad de olfato.

Estado del sentido del gusto.

Estado de la sensibilidad táctil.

- Percepción de sensación dolorosa. Recoge información sobre si la persona tiene dolor, tipo, localización, intensidad y si está o no controlado, así como su repercusión en las actividades que realiza.

Las **variables normalizadas** del cuidado que aportan información relevante para la valoración del estado general de este patrón en la persona con síndrome de Down y de su familia en este patrón (código, descripción, rango y definición):

---

#### 1412 Problemas con el habla.

*Si - No.*

Variable del tipo “Si/No” para registrar la existencia de dificultades en la persona para poder verbalizar sus pensamientos con normalidad.

---

#### 1413 Problemas de comunicación.

*Si - No.*

Variable del tipo “Si/No” para anotar la existencia de dificultad en la persona para expresar las ideas de forma clara.

---

#### 3705 Orientación cognitiva.

1. *Grave compromiso.*
2. *Sustancial compromiso.*
3. *Moderado compromiso.*
4. *Leve compromiso.*
5. *Normal.*

Variable con valores predeterminados para registrar la situación de la capacidad de control del espacio, tiempo y personas.

---

#### 3715 Problemas de comprensión.

1. *Graves.*
2. *Sustanciales.*
3. *Moderados.*
4. *Leves.*
5. *No.*

Variable con valores predeterminados para registrar la existencia de dificultades de entendimiento e interpretación de la información.

---

### Patrón 7: AUTOPERCEPCIÓN/ AUTOCONCEPTO

---

Refleja el patrón de actitud y satisfacción de la persona hacia sí mismo, su sensación de valía personal.

Incluye información relacionada con:

- Percepción de la propia imagen corporal, de su identidad.
- Situación de la autoestima: Percepción de capacidades.
- Problemas conductuales.
- Patrones emocionales.

Valoración del estado de ansiedad: Nerviosismo, pasividad, asertividad, temores, angustia, cefaleas, tensión muscular, etc.

Las **variables normalizadas** del cuidado que aportan información relevante para la valoración del estado general de este patrón en la persona con síndrome de Down y de su familia en este patrón (código, descripción, rango y definición):

---

**3508** Trastornos de conducta.

1. *Grave.*
2. *Sustancial.*
3. *Moderada.*
4. *Leve.*
5. *No.*

Variable de valores predeterminados para registrar la existencia de cambios disfuncionales en el comportamiento habitual de la persona.

---

**3510** Problemas emocionales.

*Si - No.*

Variable del tipo “Si/No” para registrar la existencia de alteraciones en las respuestas emocionales (depresión, angustia, labilidad...).

---

**3511** Fobias, miedos.

*Si - No.*

Variable del tipo “Si/No” para anotar la presencia de temores, miedos, agobios, de forma habitual y sin una justificación percibida en la persona.

---

**3606** Agitación/intranquilidad.

1. *Grave.*
2. *Sustancial.*
3. *Moderada.*
4. *Leve.*
5. *No.*

Variable con valores predeterminados para registrar la presencia de nerviosismo, excitación, inquietud y/o hiperactividad en la persona, que le impide relajarse y centrarse en sus actividades diarias.

---

**3513** Ansiedad.

1. *Grave.*
2. *Sustancial.*
3. *Moderada.*
4. *Leve.*
5. *No.*

Variable de valores predeterminados para registrar la presencia de angustia, desazón y/o reacciones de miedo o aprensión anticipatorias de peligros o amenazas inespecíficas, acompañadas de una activación del sistema nervioso autónomo de la persona.

**Patrón 8:**  
**ROL/RELACIONES**

---

Refleja el patrón de interacción social de la persona.

Incluye información relacionada con:

- Valoración de la estructura familia:  
Con quién vive. Estructura familiar. Rol en la familia y si éste está o no alterado. Problemas en la familia. Si alguien depende de la persona y como lleva la situación. Apoyo familiar. Si depende de alguien y su aceptación; si es responsable o si tiene alguna mascota en su núcleo familiar. Cambios de domicilio.

- Grupo social:

Si tiene amigos próximos, si pertenece a algún grupo social, si se siente solo. Satisfacción con las relaciones y responsabilidades.

- Trabajo o escuela:

Si las cosas le van bien en el ámbito laboral o escolar, entorno seguro, satisfacción.

- Datos relacionados con cambios, pérdidas, fracasos, conflictos, aislamiento social, comunicación, violencia.

Las **variables normalizadas** del cuidado que aportan información relevante para la valoración del estado general de este patrón en la persona con síndrome de Down y de su familia en este patrón (código, descripción, rango y definición):

---

**1403** Se siente solo.

*Si - No.*

Variable del tipo "Si/No" para anotar el sentimiento de soledad expresado por la persona.

---

**1405** Relaciones sociales.

*Positivas - Conflictivas - Deficientes - Alteradas.*

Variable de valores predeterminados para registrar las habilidades de comunicación y/o relaciones interpersonales de la persona.

---

**1406** Percepción de las relaciones sociales.

*Insatisfactorias - Satisfactorias - Indiferentes.*

Variable de valores predeterminados para registrar el sentimiento expresado por la persona sobre sus relaciones sociales.

---

**3811** Apoyo/soporte familiar.

*Adecuado -Inadecuado.*

Variable con valores predeterminados para registrar la eficacia del sistema de soporte familiar del que dispone la persona en la ayuda a la atención de sus problemas/necesidades.

---

**3803** Tipo de relación familiar.

*Insatisfactorias - Satisfactorias - Indiferentes.*

Variable de valores predeterminados para registrar el grado de satisfacción expresado por la persona con sus relaciones familiares.

---

**3814** Organización familiar.

*Adecuada -Inadecuada.*

Variable con valores predeterminados para registrar la efectividad de la actuación familiar en el afrontamiento de problemas y atención de las necesidades de sus integrantes.

---

**3809** Problemas de relación familiar.

*Si -No.*

Variable del tipo “Si/No” para registrar la existencia de un ambiente familiar disfuncional (tenso, falta de armonía entre los componentes, etc.).

---

**3905** Apoyo, recursos sociales.

1. *Grave compromiso.*
2. *Sustancial compromiso.*
3. *Moderado compromiso.*
4. *Leve compromiso.*
5. *No comprometido.*

Variable con valores predeterminados para registrar la existencia de fuentes de soporte eficaces para el afrontamiento y/o resolución de los problemas de la persona o de los grupos de personas.



**3810** Comunicación familiar.

1. *Inadecuada.*
2. *Ligeramente adecuada.*
3. *Moderadamente adecuada.*
4. *Sustancialmente adecuada.*
5. *Adecuada.*

Variable con valores predeterminados para reflejar el tipo y eficacia de la comunicación existente entre los miembros de la familia.

**Patrón 9:**  
**SEXUALIDAD/REPRODUCCIÓN**

Refleja los patrones de satisfacción o insatisfacción de la sexualidad, así como los patrones reproductivos de la persona.

Incluye información relacionada con:

- Historia y situación actual reproductiva (número de hijos, abortos).
- Satisfacción con las relaciones sexuales, identidad sexual (si procede).
- Problemas o cambios en las relaciones sexuales.
- En la mujer:  
Uso de anticonceptivos, problemas pre o posmenopáusicos, menarquia,

menopausia, revisiones ginecológicas, abortos, etc.

- En el hombre:  
Problemas de próstata, revisiones urológicas, etc.
- Esmero en la educación sexual: siendo la prevención de los abusos sexuales en ambos sexos un problema importante a abordar.

Las **variables normalizadas** del cuidado que aportan información relevante para la valoración del estado general de este patrón en la persona con síndrome de Down y de su familia en este patrón (código, descripción, rango y definición):

**0913** Información ITS.

*Si - No.*

Variable del tipo "Si/No" para registrar la existencia de conocimientos adecuados de los medios de prevención de infecciones de transmisión sexual.

**0914** Información sexualidad.

*Adecuada - Inadecuada.*

Variable del tipo "Si/No" para registrar la existencia de información familiar adecuada de los temas sexuales.

**0915** Relaciones sexuales.

*Si - No.*

Variable del tipo “Si/No” para registrar la existencia de relaciones sexuales completas con penetración.

**0932** Revisiones ginecológicas.

*Si - No.*

Variable del tipo “Si/No” para registrar la realización de revisiones ginecológicas pautadas.

**0935** Revisiones urológicas.

*Si - No.*

Variable del tipo “Si/No” para registrar la realización de revisiones urológicas pautadas.

**Patrón 10: ADAPTACIÓN/  
TOLERANCIA AL ESTRÉS**

Este patrón evalúa los niveles de adaptación y tolerancia de la persona al estrés generado por problemas o situaciones relevantes para ella.

Incluye información relacionada con:

- Presencia de cambios o crisis importantes recientes (dos últimos años).

- Capacidad de adaptación a los cambios, crisis.
- La respuesta de la persona a situaciones estresantes y forma de controlarlo.
- Las estrategias de afrontamiento de la persona.
- Percepción de las habilidades para controlar las situaciones estresantes.
- Fuentes de apoyo con que cuenta la persona.

Las **variables normalizadas** del cuidado que aportan información relevante para la valoración del estado general de este patrón en la persona con síndrome de Down y de su familia en este patrón (código, descripción, rango y definición):

**2804** Afrontamiento de situaciones vitales.

1. *Inadecuada.*
2. *Escasamente adecuada.*
3. *Moderadamente adecuada.*
4. *Sustancialmente adecuada.*
5. *Adecuada.*

Variable de valores predeterminados para registrar la efectividad de las actuaciones y/o

conductas de la persona en respuesta a situaciones problemáticas, estresantes y/o traumáticas (cambios, crisis, pérdidas, problemas de salud, etc.).

---

**2805** Estrés.

1. *Grave.*
2. *Sustancial.*
3. *Moderado.*
4. *Leve.*
5. *No.*

Variable con valores predeterminados para registrar la presencia o sensación de tensión nerviosa excesiva, como resultado de un desequilibrio entre las demandas del entorno y la capacidad del sujeto para satisfacerlas. Respuesta ante un cambio o estímulo de cualquier tipo que requiere una respuesta adaptativa.

---

**2815** Sistemas de apoyo contra el estrés.

*Si - No.*

Variable del tipo “Si/No” para anotar la disponibilidad de recursos de apoyo para mejorar la adaptación a situaciones estresantes por parte de la personas o la comunidad.

---

**2822** Utilización sistemas de apoyo.

1. *Nunca.*
2. *Raramente.*
3. *A veces.*
4. *Frecuentemente.*
5. *Siempre.*

Variable con valores predeterminados para reflejar el uso de los sistemas de apoyo existentes y disfrutar de la ayuda necesaria para conseguir los objetivos deseados.

---

**Patrón 11:**  
**VALORES/CREENCIAS**

En este Patrón se valoran los principios, valores y creencias que guían las elecciones y tomas de decisiones de la persona.

Incluye información relacionada con:

- Valores, objetivos y creencias de la persona: lo que la persona considera bueno, malo. Sentido de responsabilidad, respeto, compañerismo, familia.
- Prácticas y creencias espirituales así como las expectativas que éstas generan ligadas a la salud.

- Conflictos percibidos con las creencias y/o valores propios de la persona.

Las **variables normalizadas** del cuidado que aportan información relevante para la valoración del estado general de este patrón en la persona con síndrome de Down y de su familia en este patrón (código, descripción, rango y definición):

---

**1601** Cosas importantes en la vida.

*Amistad - Familia - Religión - Valores - Nada - Otros.*

Variable de valores predeterminados para registrar el aspecto de la vida al que la persona le concede un mayor valor.

---

**1605** Valores/creencias importantes.

*Si – No.*

Variable del tipo “Si/No” para reflejar la existencia de ideologías o creencias de importancia para la persona.

---

**1606** Conflicto con valores/creencias personales.

*Si – No.*

Variable del tipo “Si/No” para reflejar la existencia de dudas y/o conflictos internos en la persona relacionados con su marco de creencias religiosas o valores espirituales.

---

**1607** Conflicto/rechazo (familiar - social).

*Si – No.*

Variable del tipo “Si/No” para registrar la existencia de problemas (discriminación, rechazo) en la aceptación de la persona.

## 4. Diagnósticos de Enfermería

Una vez desarrollado el proceso de valoración de enfermería de las necesidades de cuidados de la persona con síndrome de Down y de su familia, el profesional puede establecer un juicio clínico de su situación a través de diagnósticos de enfermería.

Entre los diagnósticos de enfermería que abordan aspectos específicos de necesidades de cuidados en este grupo poblacional, se encuentran (código y descripción):

00168	Estilo de vida sedentario.
00078	Gestión ineficaz de la salud.
00099	Mantenimiento ineficaz de la salud.
00043	Protección ineficaz.
00232	Obesidad.
00233	Sobrepeso.
00088	Deterioro de la ambulación.
00029	Disminución del gasto cardíaco.
00200	Riesgo de disminución de la perfusión tisular cardíaca.

00032	Patrón respiratorio ineficaz.
00031	Limpieza ineficaz de las vías aéreas.
00102	Déficit de autocuidado: alimentación.
00108	Déficit de autocuidado: baño.
00110	Déficit de autocuidado: uso del inodoro.
00109	Déficit de autocuidado: vestido.
00063	Procesos familiares disfuncionales.
00048	Deterioro de la dentición.





## Módulo 2

# Cuidados de Enfermería en las diferentes etapas de la vida



## Contenidos

---

1. Cuidados de Enfermería en la etapa prenatal y perinatal
2. Cuidados de enfermería en el Nacimiento
3. Cuidados de enfermería de 0 a 6 meses
4. Cuidados de enfermería de 6 a 12 meses
5. Cuidados de enfermería de 1 a 5 años
6. Cuidados de enfermería de 6 a 12 años
7. Cuidados de enfermería de 13 a 18 años
8. Cuidados de enfermería en la edad adulta y en la persona mayor

## Enlaces de interés

---

### Síndrome de Down

- <https://www.hoptoys.es/>
- <http://www.sindromedown.net/>
- <https://imagenesdepersonasdiscapacitadas.com>

### Enfermería

- [www.fuden.es](http://www.fuden.es)
- [www.enfermeriaendesarrollo.es](http://www.enfermeriaendesarrollo.es)
- [www.enfermeriatv.es](http://www.enfermeriatv.es)



## 1. Cuidados de Enfermería en la etapa prenatal y perinatal

### 1.1. Características genéticas y tipos de Síndrome de Down

**El síndrome de Down tiene su origen en la presencia de un cromosoma extra en el par 21, lo que supone una dotación también extra de los genes en él contenidos.** El conjunto de genes es el responsable de definir las características que los padres transmiten a sus hijos y el exceso o carencia condiciona cambios ya no estructurales sino también funcionales y si se trata del cromosoma 21 el resultado es el síndrome de Down. Alguien podría suponer que ese exceso debiera ser positivo para la persona, pero nuestro organismo funciona como un todo armónico, como una orquesta sinfónica, lo que requiere que todo esté en su debida proporción para evitar distorsiones. Si añades instrumentos desproporcionadamente a la orquesta, o haces que vayan a diferente velocidad, distorsionas el conjunto.

El embarazo se inicia con la fecundación, en donde se fusionan el óvulo de la mujer con el espermatozoide del varón. Ambos gametos contienen solamente 23 cromosomas y al unirse se juntan los 46 propios del ser humano. De ahí surgirá el nuevo ser con características de ambos progenitores. **Si uno de ellos aporta 24 y 2**

**de ellos son del par 21, ese cigoto se conforma con 47 cromosomas y el hijo resultante tendrá trisomía 21, esto es síndrome de Down.** Hoy por hoy desconocemos la causa y solo podemos afirmar la relación que hay con la edad materna, sobre todo por encima de 35 años. Es el único factor relacionado con la aparición de la trisomía.

Los cromosomas se organizan en 22 parejas de autosomas que se clasifican por tamaño de mayor a menor y otra pareja de cromosomas sexuales, XX en el caso de la mujer y XY en el del varón. Comentar aquí un pequeño detalle y decir que el cromosoma 21 es menor en tamaño que el 22, pero cuando se consensuó la denominación internacional ya se le conocía como trisomía 21 y se respetó haciendo una excepción.


Existen **tres tipos genéticos** de síndrome de Down. A saber:

- **Trisomía libre o regular:** son el **95% de los casos** y se debe a la presencia de esa tercera copia del cromosoma 21 por la no disyunción durante la meiosis. Cerca del 90% de las veces, ese cromosoma extra es aportado por el óvulo, lo cual nunca debe ser motivo de culpa para la mujer, ya que esta corresponde única y exclusivamente al azar. No hay componente hereditario conocido.

■ **Traslocación o translocación:** en el 3-4% lo que sucede es que un cromosoma 21, en lugar de estar libre, está unido a otro cromosoma, sobre todo a uno del par 14 y al sumar su carga genética a los otros dos 21 tenemos esa triplicación y como consecuencia el síndrome de Down. Habitualmente también son fruto del azar, pero 1 de cada 4 casos viene heredado por uno de sus progenitores, el cual presenta

traslocación balanceada. Esta consiste en que esa persona tiene 46 cromosomas pero no están todos libres sino que un 21 está traslocado en algún otro. Su carga genética es la normal pero a la hora de la herencia puede aportar el cromosoma 21 que tiene libre más el traslocado, con lo que inducirá la trisomía en su descendencia. **Es la única opción conocida de componente familiar hereditario en síndrome de Down.**

## Día Mundial del Síndrome de Down



**¿QUE ES?**

¡UN CROMOSOMA EXTRA!  
LAS PERSONAS CON SD TIENEN 47 CROMOSOMAS EN LUGAR DE 46.

**SABIAS QUE...**

- SYNDROME DE DOWN  
ANOMALÍA GENÉTICA DESCUBIERTA EN 1959

Existen 3 trisomías 21

**95%**  
TRISOMÍA LIBRE  
(47 cromosomas)

**2,5%**  
TRISOMÍA POR  
TRANSLOCACIÓN  
(el cromosoma 21 se fusiona con otro)

**2,5%**  
TRISOMÍA MOSAICA  
(47 cromosomas en un lado y 46 en otro)

**ANTES...** 😞

**Esperanza de vida :**  
Solamente **20 años**  
en los años 50

**Tratamientos :** casi inexistentes

**Vida social :** sin derecho de voto y ausencia de proyectos profesionales

**... AHORA** 😊

**Esperanza de vida :**  
**50 años** para más del 50%

**Tratamientos :** desde el nacimiento

logopeda


psicomotricista

fisioterapeuta


**Vida social**

- Escolarización y trabajo en medios ordinarios en aumento
- Acceso al ocio, deporte, a la cultura.


**DATOS**



**35 000**  
EN ESPAÑA




**400 000**  
EN EUROPA



**8 000 000**  
EN EL MUNDO

Afecta por igual  
**A NIÑAS Y NIÑOS**



**1 DE CADA 700 NACIMIENTOS**

**PERO AÚN EXISTEN NUMEROSOS PROGRESOS A HACER** en el acompañamiento durante todas las etapas de la vida

HOPTOYS.ES

Fuente: <https://www.bloghoptoys.es/infografia-dia-mundial-del-sindrome-down/>

- **Mosaicismo:** son el 1-2% de los casos, en estas personas conviven las habituales células diploides con células trisómicas en diferente proporción, según el momento en que se haya producido el error por mala segregación de los cromosomas en las divisiones celulares iniciales. Surge pues en una fase más tardía de la concepción y siempre se puede pensar que su pronóstico sea mejor. **A menor proporción de células trisómicas mejor pronóstico, pero siempre que se acompañe de la estimulación precisa.**

Comentar también que no siempre está triplicado todo el cromosoma 21.

Si decimos que el síndrome de Down es la trisomía 21, su confirmación diagnóstica solo se podrá hacer demostrando la presencia de esa carga genética extra. Se podrá hacer previamente un diagnóstico clínico que sólo será de presunción.

De cara al consejo genético para el futuro, es necesario hacer el estudio genético a todo recién nacido con síndrome de Down para saber el tipo genético que es y a partir de ahí ver si hay componente familiar que pueda afectar a futuros embarazos de esa pareja. Ya hemos comentado la posibilidad de transmisión familiar en caso de traslocación balanceada, pero **hay que añadir que por el hecho de haber tenido ya un hijo con síndrome de Down**

**hay un riesgo de recurrencia de al menos un 1%**, menor si fue mosaicismo o traslocación de novo. Ahora bien, si fue traslocación balanceada entre dos cromosomas 21 el 100% de la descendencia será síndrome de Down. Pensar también que el 50% de los abortos espontáneos son por cromosomopatías y por tanto es imprescindible buscar asesoramiento genético especializado.

Para más información, consultar la Guía *¿Me puede tocar a mí? Respuestas a las dudas genéticas más habituales sobre el Síndrome de Down* en [http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/12/dudas\\_gen%C3%A9ticas01-1.pdf](http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/12/dudas_gen%C3%A9ticas01-1.pdf)



## 1.2. El momento del diagnóstico de Síndrome de Down

El diagnóstico de confirmación del síndrome de Down es pues de laboratorio, confirmando la alteración cromosómica y esto se puede saber antes o después del parto. Así pues tendremos **diagnóstico prenatal o postnatal y dentro del primero tenemos pruebas de presunción y pruebas de confirmación.**

### Diagnóstico prenatal de presunción

No nos da el diagnóstico genético, solo nos habla de probabilidades. Son **pruebas totalmente inocuas con las que solo obtenemos un cálculo del riesgo** de que el feto presente síndrome de Down.

Hasta bien reciente, la base estaba en un **cribado o "screening"** (triple screening o screening combinado) en donde se combina en un programa informático, variable según centro y protocolo, la edad materna junto a pruebas de imagen y de laboratorio. Con todo ello se calcula el riesgo y se establece el punto de corte de riesgo a partir del cual se ofrece el diagnóstico de confirmación por considerarse riesgo elevado. Tiene alta fiabilidad pero el problema es que hay muchos falsos positivos que obligan a pruebas invasivas innecesarias. Al ser solo pro-

habilidades, nos encontramos así mismo con falsos negativos de los que nacerán los bebés con síndrome de Down no detectados.

El triple screening es diferente si se trata del primer trimestre de embarazo (semanas 10-12) o del segundo (semanas 14-17) y combina pues la edad materna junto a marcadores ecográficos como la traslucencia nucal y marcadores biológicos como la PAPP-A, beta-HCG, estriol o alfafetoproteína. El de primer trimestre tiene mayor fiabilidad, 97% de detección frente al 90% del segundo trimestre. El punto de corte se establece entre 1/270 y 1/100 según trimestre y protocolo.

Hay que advertir a la paciente que no sirve consultar el resultado del análisis en Internet o fuentes similares, pues los datos resultantes deben ser transformados en otros llamados múltiplos de la mediana (MoM) para poder ser procesados.

En la actualidad, con la aparición del **test prenatal no invasivo (TPNI)** se modifican los protocolos de cara a reducir el número de procedimientos invasivos. Son pruebas no invasivas que se basan en la detección del ADN fetal en la sangre materna. Sólo requieren extracción de sangre venosa del brazo de la madre. No son todavía pruebas diagnósticas, ya

que la muestra no ha sido tomada del feto sino de la sangre materna y por lo tanto si queremos diagnóstico de certeza hay que ir posteriormente a pruebas invasivas. Su gran valor es que reduciendo de forma importante el número de falsos positivos y de falsos negativos se consigue también reducir el número de procedimientos invasivos y el número de abortos no deseados que esas pruebas conllevan.

El punto de corte del screening se modifica y ahora se habla de un riesgo intermedio si resulta entre el 1/50 y el 1/1000, indicativo de realizar TPNI para aquellas mujeres que se sitúan en esa franja. Se hace más TPNI pero menos amniocentesis.

### Diagnóstico prenatal de confirmación

Son ya **pruebas invasivas**, mediante la obtención de muestras de tejido fetal, pero por su complejidad pueden provocar la pérdida fetal hasta en el 1% de los casos. Tenemos:

- **Amniocentesis:** es la más usada. Mediante punción abdominal dirigida por ecografía se obtiene líquido amniótico para su análisis cromosómico y bioquímico. Se hace a partir de la semana 15 y añade un riesgo de aborto no deseado del 0,5-1%.

- **Biopsia de corion:** la muestra se obtiene del corion (que posteriormente será la placenta) entre las semanas 10-12 de gestación, por vía abdominal o a través de la vagina. Añade un riesgo de aborto del 1% al que tiene de base.

- **Cordocentesis:** a partir de la semana 20, aquí se punciona directamente el cordón umbilical. Es un procedimiento excepcional con mayor riesgo de pérdida fetal.

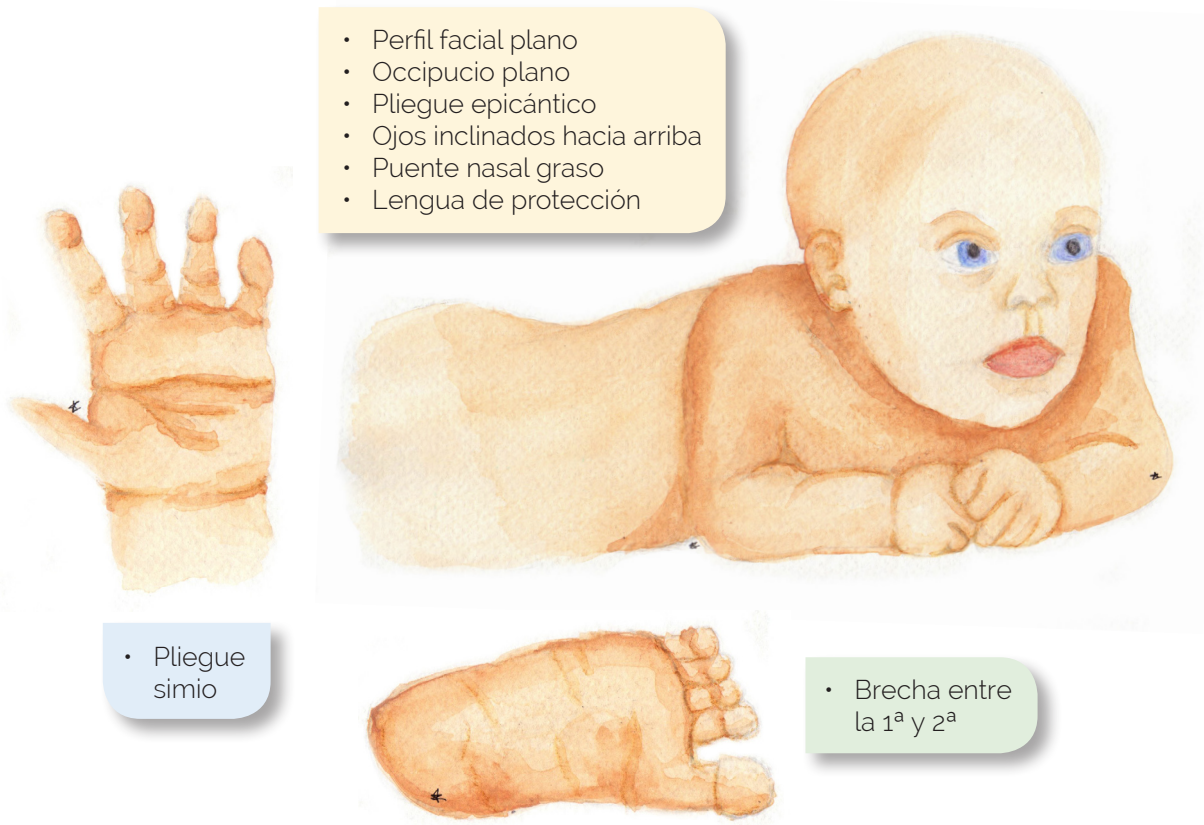
Se llegará a ellas si así lo recomienda el cribado previo.

### Diagnóstico postnatal

El diagnóstico del síndrome de Down una vez nacido el hijo **se basa de entrada en los signos clínicos propios del síndrome, fundamentalmente la hipotonía**. Dentro del fenotipo síndrome de Down hay descritos decenas de signos, que nunca están todos presentes e incluso pueden estar ausentes la mayoría de ellos. Por tanto, no es más que un diagnóstico de sospecha que se debe asegurar siempre que surja la menor duda con el diagnóstico de laboratorio. Ahí obtendremos **el cariotipo** y si se confirma la trisomía, dará pie al consejo genético y si procede ampliar estudio genético familiar.

La característica principal siempre presente en la persona con síndrome de Down es la discapacidad intelectual, pero **en el recién nacido los signos** que con más frecuencia observamos para hacer el diagnóstico clínico son la **hipotonía muscular, la hiperlaxitud ligamentosa y la hiporreflexia**. Además, se les identifica por los rasgos faciales, con signos como hendiduras

palpebrales oblicuas, epicanthus, boca pequeña con protusión lingual e hipotonía, pabellones auriculares pequeños con implantación baja, occipucio plano, cuello corto y con abundante piel en nuca, nariz pequeña, etc. A nivel de extremidades están ante todo el pliegue palmar único, separación del primer y segundo dedos de los pies, miembros cortos, clinodactilia, etc.



Fuente: elaboración propia

### 1.3. El papel de la Enfermera en el abordaje inicial. Primera noticia y consejo por parte de enfermería

La comunicación de la primera noticia puede ser antes del nacimiento si es consecuencia del diagnóstico prenatal, o tras el parto si no fue detectado previamente. Una u otra situación adquieren matices diferentes, que en la actualidad se centran en la posibilidad de interrumpir el embarazo según la legislación vigente. Si bien no nos corresponde a las enfermeras comunicar la noticia a los padres, sí

que **podemos asumir un rol importante en el asesoramiento y apoyo en el afrontamiento de la situación, orientando y tranquilizando a la familia.** Sabemos de la ansiedad que generan las situaciones de incertidumbre y en ocasiones de información a medias, incompleta o inexacta y ahí radica la importancia de nuestro papel, siempre más próximo a la familia y hablando un lenguaje más cercano y comprensible. **La forma de cómo la familia recibe la noticia repercute de forma notable en la aceptación y expectativas que se marquen.**

#### Consideraciones importantes en el consejo prenatal

- **Toda exploración prenatal para detectar el síndrome de Down es voluntaria.** El médico que informa debe presentar de forma clara todas las opciones de pruebas prenatales explicando los objetivos que se persiguen con cada una y sus inconvenientes.
- Una vez detectado el síndrome de Down en diagnóstico prenatal, **los padres tienen todo el derecho a recibir información sin sesgos ni condicionantes con el mayor respeto e imparcialidad por parte de los profesionales que les atien-**

**den.** Del mismo modo tienen la libertad y la posibilidad de tener o no al hijo que están esperando. En este momento hay un conflicto de prioridades en la pareja, estando por un lado la consideración de la dignidad del feto como ser humano con derecho a la vida y por otro la posibilidad legal de interrumpir el embarazo. Es un momento delicado en el que la pareja debe tener el tiempo necesario para tomar la decisión que crean más oportuna, libres de presiones profesionales y familiares.

- **La información debe ser ofrecida por personas que tengan conocimiento directo y actualizado sobre lo que es el síndrome de Down en la actualidad** y en su ausencia derivar a los profesionales idóneos en la materia. Se pueden reforzar los aspectos positivos, siempre de forma imparcial, sin ocultar que el tener un hijo con síndrome de Down o con otra discapacidad, tiene también sus problemas. Hay que informar asimismo de las opciones de acogida y de adopción y de la existencia de los recursos sociales al respecto.
- Finalmente, **debemos respetar la opción que tomen los padres, lo que no implica necesariamente que tengamos que compartirla.**
- El diagnóstico prenatal les permite contactar con otros padres que ya han pasado la misma vivencia o con grupos de apoyo con la finalidad de conocer mejor la realidad, identificar los servicios de apoyo de los que se puede disponer, así como prepararse emocionalmente para el nacimiento, o plantearse la posibilidad de interrumpir el embarazo.
- En caso de decidir continuar con el embarazo, se deben informar sobre el síndrome de Down junto a otros padres para estar preparados para **recibir a ese hijo, diferente pero deseado.**
- Es recomendable que el profesional encargado de dar la noticia conozca a la pareja, tenga habilidades comunicativas y lo comunique de forma conjunta a ambos progenitores en ambiente cómodo y sin prisas.
- Se informará tan pronto sea posible, para que los padres puedan tomar la decisión dentro de los plazos establecidos si deciden no continuar el embarazo. En este caso habrá que **apoyarles luego ante el duelo** por la pérdida de aquel hijo idealizado que esperaban y no llegó. No podemos los profesionales caer en la trampa de responder preguntas como ¿y usted qué haría? o ¿qué hace la gente? La decisión corresponde exclusivamente a los padres y por eso necesitan tiempo para tomarla.





### Consideraciones importantes en el consejo postnatal

- Si el diagnóstico se produce tras el parto, actualmente es debido a un falso negativo en el diagnóstico prenatal, lo cual no implica que se hayan hecho mal las cosas, pero es un punto que habrá que explicar pues de entrada se entenderá como fracaso o fallo médico.
- También es preciso que el comunicador conozca a la pareja, tenga recursos comunicativos y se dirija a ambos conjuntamente y si no existe contraindicación por el estado de salud del recién nacido, que lo traiga en brazos y lo entregue a la madre para que vean que no es un síndrome, que es un niño como cualquier otro, en realidad su hijo. **Manejar con naturalidad al niño ayudará mucho a la madre a desdramatizar la situación.**
- La noticia la dará ante la sospecha clínica, a la espera del diagnóstico de confirmación, en ambiente íntimo, sin la presencia de otras parejas, con un lenguaje que no debe ser compasivo y sin dar excesiva información de golpe. **No debe ser una mera exposición de posibles patologías y se hará hincapié en aquello que podrá hacer más que en lo que quizás no pueda hacer.**



- Tras este primer contacto se debe facilitar a la pareja un espacio íntimo en donde poder expresar libremente sus sentimientos y nos ofreceremos para ampliar información conforme les vayan surgiendo dudas. Por supuesto informaremos de la existencia de asociaciones y de padres dispuestos a apoyarles.
- Desde enfermería podemos dar **apoyo también a otros miembros de la familia**, ante todo abuelos y hermanos, insistiendo en que **no hay culpables** y que ese bebé debe ser un vínculo de unión entre todos los miembros de la familia.

**En realidad, todo se resume en la necesidad de cambiar la mirada.** No se niegan los problemas médicos que pueden sobrevenir, que es casi lo único que se nos ha enseñado durante la carrera y el posgrado de nuestros estudios sanitarios. La intervención profesional ha de centrarse en aceptar la necesidad de ampliar nuestro horizonte, comprometiéndonos a reconocer los progresos alcanzados en la formación y calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

Sólo así podremos entregar a las familias una información cabal, actualizada, objetiva, que les permita afrontar con esperanza la crianza del hijo que acaba de nacer, o tomar una decisión justamente bien informada sobre el hijo que acaban de concebir.

Para más información, consultar el libro *El síndrome de Down hoy* en <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2019/02/S%C3%ADndrome-de-Down-hoy.pdf>



## 2. Cuidados de enfermería en el Nacimiento

### 2.1. Durante la estancia hospitalaria

Cuando nace un niño con sospecha de Síndrome de Down siendo los padres y la familia conocedores de la noticia, facilitaremos un entorno lo más íntimo y privado posible para que exista una buena sintonía y **los padres puedan expresarnos todos sus sentimientos, emociones y dudas que les preocupen**, y así establecer unos lazos de unión con los profesionales sanitarios que redundarán en beneficio del bebé y de toda la familia. Intentaremos que la vulnerabilidad y sensibilidad de los padres y en especial de la madre, no se vea afectada, proporcionándoles los apoyos y cuidados necesarios.

Las **patologías** que nos podemos encontrar asociadas al síndrome de Down en el recién nacido son diferentes cardiopatías congénitas (hasta en el 50% de los casos), la hipotonía, prematuridad, peso y talla bajos, cataratas congénitas, reacción leucemoide, hiperlaxitud articular, atresias digestivas, megacolon agangliónico o enfermedad de Hirschprung, y otras.

Por ello y en relación a estas patologías durante la **estancia en el hospital en el periodo neonatal** debemos dirigir las intervenciones enfermeras hacia el diagnóstico precoz y los cuidados derivados para el manejo de esos problemas potenciales o reales (Tabla 1).

Así mismo, facilitar a los padres el “**Programa padre a padre**” que consiste en contacto con otros padres de niños con síndrome de Down, en colaboración con la asociación local de síndrome de Down.

### 2.2. Al alta hospitalaria

En el momento del alta hospitalaria debemos tener en cuenta algunas consideraciones (Tabla 2).

En el momento del alta es de vital importancia evaluar la situación familiar para detectar carencias y/o necesidades de apoyo. Habrá que valorar contactar con los servicios sociales en caso de necesidad y garantizar siempre la continuidad asistencial, contactando con atención primaria para el seguimiento del niño y la familia.

En definitiva, interesarnos por el cronograma de intervenciones recomendado para la persona con síndrome de Down (Anexo 4).

Tabla 1

Problemas de salud	Consideraciones importantes para los cuidados enfermeros en la etapa del nacimiento
Osteomuscular	Adecuado manejo del bebé y de su hipotonía, para evitar lesiones. Atención a la columna y cadera.
Sensorial	Comprobar realización de screening auditivo. Comprobar valoración de cataratas congénitas.
Cardiología	Asegurar ecocardiograma, para detectar cardiopatías congénitas. No siempre se detectan mediante la auscultación. Detección de soplos cardiacos.
Digestivo	Enseñar la técnica de la lactancia y comprobación de tránsito digestivo. Descartar estreñimiento u obstrucción.
Analíticas y exploraciones	Screening metabólico y descartar patología habitualmente asociada al síndrome de Down.
Interacción madre-hijo	Fomentar el vínculo, sobre todo si es primeriza y siempre velando por el bienestar de ambos.
Atención a la familia	A los abuelos y hermanos, transmitiendo normalidad, evitando el trato compasivo.
Vacunas	La aplicación de las vacunas indicadas en el calendario vacunal vigente y asegurarnos de seguir el protocolo correspondiente (Anexo 1).

Tabla 2

Áreas de intervención	Consideraciones importantes
Curas tópicas del cordón umbilical	Enseñarle los cuidados para realizar las curas hasta que se desprenda y cómo valorar signos de complicación. Si hubiera alguna dificultad o dudas, remitir a la enfermera de atención primaria.
Continuidad asistencial	Coordinación por parte de la enfermera del hospital con la de atención primaria y con el pediatra. Facilitar el acceso al <b>programa de atención temprana</b> , imprescindible para un desarrollo óptimo, siempre orientado hacia la mayor autonomía posible.
Lactancia materna	Asesoría y apoyo para una lactancia materna eficaz por las dificultades en la succión relacionadas con la hipotonía, siendo prioritario que el niño gane peso.
Educación para la salud	Las recomendaciones habituales del recién nacido respecto a higiene, prevención de accidentes y hábitos de vida saludable.

### 2.3. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en esta etapa en la familia y entorno



#### No sé nada sobre el síndrome de Down, ¿cómo puedo ayudar a mi bebé?

- Por encima del síndrome es un bebé más, que va a precisar más atenciones que irás aprendiendo sobre la marcha, como las aprende cualquier madre la primera vez. La hipotonía le va a dificultar su desarrollo, incluso la succión, pero lo iremos viendo y todo irá adelante. Hay que tener más cuidado con el manejo de su cuello, por el mismo motivo, hasta que gane tono.
- Deberás estar muy en contacto con los profesionales de Atención Temprana que te irán guiando y poniendo los deberes para casa y también es muy importante que contactes con la Asociación de síndrome de Down de la localidad. De las personas que han pasado antes por esto mismo podrás aprender mucho, sobre todo ver que no es ningún drama ser padres de un bebé con síndrome de Down.
- Además iremos siguiendo el programa de salud específico, pues si has de tener problemas, serán más los de esas posibles enfermedades asociadas que los del propio síndrome de Down.
- Ante todo no te agobies, es un hijo más, que debe unirse a la familia en torno a él. Nadie es culpable de nada.

#### Pero en estos tiempos ¿no hay ningún tratamiento para el síndrome de Down?

- En efecto, no hay más tratamiento que la estimulación temprana y permanente, la aceptación del hijo y la medicina preventiva según programa específico. **Ni busques ni te creas las soluciones fantásticas que te puedan plantear o vender.**

### 3. Cuidados de enfermería de 0 a 6 meses

#### 3.1. Problemas de salud y recomendaciones sobre los cuidados

En esta etapa, la patología que pueden presentar está ante todo relacionada con los problemas congénitos que hubiera presentado, pero se puede sumar un cuadro de epilepsia ante todo en forma de síndrome de West y hay que estar atentos

a los procesos infecciosos, principalmente a nivel ótico y respiratorio, con especial atención a la bronquiolitis (virus respiratorio sincitial, VRS).

En definitiva, interesarnos por el estado general de la familia y valorar necesidad de otros apoyos y mostrar el cronograma de intervenciones recomendado para la persona con síndrome de Down, con el seguimiento de patologías previas ya sean en el área cardiológica, endocrina, osteoarticular, etc. (Anexo 4).

Tabla 3

Problemas de salud	Recomendaciones
Nutrición	Vigilar el estado general y nutritivo del bebé. Observar si realiza correctamente las tomas de lactancia y se respetan los ciclos del sueño. Indicar pautas en caso de estreñimiento.
Desarrollo psicomotor	Se produce con mayor lentitud y se amplían mucho los intervalos. Está adaptado a la persona con SD. (Anexo 2).
Crecimiento	Mediante los percentiles de peso y talla validados por la Fundación Catalana Síndrome de Down para la población española (Anexo 3).
Dermatología	Adecuada hidratación de la piel y mucosas. Hay propensión a xerosis, foliculitis, queilitis y otras patologías.
Respiratorio	Asegurar una adecuada permeabilidad de las fosas nasales y eliminación de la mucosidad para evitar no solo las infecciones respiratorias sino también el daño auditivo en ocasiones irreversible. Extremar la higiene personal por el riesgo del VRS.
Sensorial	Enseñar señales de alarma de posibles déficits visual y auditivo.
Analíticas sanguíneas	Seguimiento si fuera preciso de la serie blanca y tiroides.
Terapéutica	Coordinación con atención temprana y profesionales de las asociaciones específicas de apoyo.
Otras recomendaciones generales	Educación para la salud, higiene y prevención de accidentes. Reforzar el consejo genético familiar recibido tras el correspondiente estudio, con información de cara a futuros embarazos. Seguir con el calendario vacunal (Anexo 1). Enseñar el uso adecuado de los antitérmicos habituales (paracetamol e ibuprofeno).

### 3.2. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en esta etapa en la familia y entorno



#### Estoy nuevamente embarazada, ¿se puede volver a repetir?

- En la guía de genética viene detallado. En el consejo genético ya te habrán informado de que tienes mayor riesgo en sucesivos embarazos, pero de ningún modo eso debe impedir que tengas más hijos. Todo se planificará.

#### Mi hija tiene 6 meses y recibe estimulación, ¿qué más puedo hacer?

- Jugar con ella y disfrutar todo lo que puedas. No busques la sobreestimulación pues no te va a aportar mayores beneficios. El mayor estímulo para ella es sentirse querida y amparada.

#### ¿Qué miembros de la familia pueden formar parte de la atención temprana?

- Todo el mundo de su entorno participa de la atención temprana ya que en definitiva consiste en estimular las áreas que se vean deficitarias. La idea es que todos vayáis a una y sepáis lo que se ha indicado para trabajar. Más adelante habrá que comunicar en la guardería y en el colegio la línea que se lleva para que no surjan contradicciones.

#### ¿Puedo detectar yo signos que me indiquen que algo falla?

- Observa las reacciones ante ruidos y sonidos, al igual que hacia dónde va su mirada, para ver si presenta problemas sensoriales. Vigila el resto de funciones fisiológicas y ante todo y ya para siempre el control del estreñimiento. Si ves problemas comunícanoslo.

## 4. Cuidados de enfermería de 6 a 12 meses

### 4.1. Problemas de salud y recomendaciones sobre los cuidados

En gran parte, como en el periodo anterior, por ello será una continuidad de cuidados, que pasamos a resumir (ver periodo anterior) (Tabla 4).

Interesarnos por el estado general de la familia y valorar la necesidad de otros apoyos. En definitiva, seguir el cronograma de intervenciones recomendado para la persona con síndrome de Down (Anexo 4).

Tabla 4

Problemas de salud	Recomendaciones
Nutrición	Lo dicho hasta ahora, además de prestar atención a la presencia de alergias, intolerancias o estreñimiento por la introducción de nuevos alimentos.
Desarrollo psicomotor	Seguir control mediante el Anexo 2.
Crecimiento	Mediante Anexo 3.
Respiratorio	Continúa el riesgo de bronquiolitis (VRS).
Sensorial	Vigilar las señales de alarma de déficit visual o auditivo.
Endocrino	Atención a la función tiroidea.
Terapéutica	Coordinación con atención temprana y profesionales de las asociaciones específicas de apoyo.
Otras recomendaciones generales	Educación para la salud, higiene y prevención de accidentes. Calendario vacunal (Anexo 1). Genitales: labios, fimosis, presencia de testículos en bolsa.



## 4.2. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en esta etapa en la familia y entorno



### En esta edad, ¿puedo observar algo más?

- Sigue como hasta ahora y ante todo observa si aprecias algo raro que pudiera hacer sospechar de alguna intolerancia alimentaria, al ir introduciendo nuevos alimentos.

## 5. Cuidados de enfermería de 1 a 5 años

### 5.1. Problemas de salud y recomendaciones sobre los cuidados

Los problemas de salud más frecuentes en esta etapa y sus recomendaciones en cuidados, se exponen en la Tabla 5.

Como siempre, interesarnos por el estado general de la familia y por su adaptación e integración escolar y valorar la necesidad de otros apoyos.

Nuevamente seguir el cronograma de intervenciones recomendado para la persona con síndrome de Down (Anexo 4).

Tabla 5

Patología	Recomendaciones
Nutrición-metabólico	Tendencia a la obesidad, debemos insistir en el equilibrio entre la dieta y el ejercicio físico, siempre con control tiroideo anual.
Desarrollo psicomotor	Seguir control mediante el Anexo 2. Interesarnos por el proceso de adquisición del lenguaje, control de esfínteres, sueño, pequeños logros...
Crecimiento	Mediante Anexo 3.
Infecciones	Higiene del área respiratoria y ORL. Atención a las otitis mucosas.
Osteoarticular	Detectar de forma precoz problemas ortopédicos inducidos por la laxitud e hipotonía. Control de pies y columna. Estudio específico de la articulación atlantoaxoidea. Educación de la espalda, calzado adecuado, uso de plantillas, etc.
Sensorial	Al año de edad y después cada año control de vista y audición. Limpieza y cuidados de las gafas en su caso.
Odontología	Vigilar la erupción dentaria, iniciar las pautas de higiene y dar pautas para la masticación y deglución. Baja incidencia de caries, pero alto riesgo de enfermedad periodontal.
Exploraciones específicas	Despistaje de celiaquía, SAOS y diabetes.
Terapéutica	Coordinación con atención temprana y profesionales de las asociaciones específicas de apoyo.
Otras recomendaciones generales	Educación para la salud, higiene, prevención de accidentes y atención a los problemas de conducta. Seguir con el calendario vacunal, Anexo 1.

## 5.2. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en esta etapa en la familia y entorno



### Todavía no camina o no gatea

- Es normal un retraso de bastantes meses. Sus logros llegarán más tarde que la media general, pero trabajando en Atención

Temprana todo llegará. Todo va bien pero con el retraso habitual.

### No le salen los dientes

- Igualmente, ya le saldrán. Pueden llevar cierto retraso, incluso considerable

y también más adelante cuando tenga que cambiarlos, pero todo irá llegando.

## 6. Cuidados de enfermería de 6 a 12 años

### 6.1. Problemas de salud y recomendaciones sobre los cuidados

Básicamente en este periodo hacemos seguimiento de patologías previas y detección precoz de las ya mencionadas que puedan surgir ahora. Adquiere ya vital importancia el que nos dirijamos siempre a

ellos mismos, más que a sus padres, tanto a la hora de preguntar como a la hora de aconsejar. El mensaje llegará mejor si se lo damos directamente a ellos que si llega a través de sus padres, incluso su autoestima se verá reforzada. Aquí entra por ejemplo explicar lo que es la “comida basura” y por qué se debe evitar, la necesidad de la actividad física, el trauma sonoro que supone la música a volumen alto con auriculares, o el uso responsable del móvil y de la informática.

Tabla 6

Problemas de salud	Recomendaciones
Nutritivo-metabólico y crecimiento	Desarrollo pondoestatural Anexo 3, prevención de la obesidad, y control tiroideo anual.
Desarrollo psicomotor	Detección y atención a posibles déficits que se presenten. Lenguaje.
Infecciones	Higiene del área respiratoria y ORL. Atención a las otitis mucosas.
Osteoarticular	Escuela de espalda, control de pies, calzado, hábitos posturales, mochilas, colchón, etc.
Sensorial	Revisiones anuales de vista y audición. Limpieza y cuidados de las gafas en su caso.
Odontología	Comprobar el estado funcional de la dentadura y vigilar que acuda a las revisiones precisas.
Ginecología	Educación en la higiene íntima.
Terapéutica	Coordinación con los profesionales de las asociaciones específicas de apoyo para ver su progresión.
Otras recomendaciones generales	Educación para la salud, higiene, prevención de accidentes y atención a los problemas de conducta y a la adolescencia. Indagar acerca del ocio, recomendar la práctica de deportes, grupos de amigos, buen uso de las nuevas tecnologías y de la TV. Seguir con el calendario vacunal, Anexo 1.

Además:

- Interesarnos por el estado general de la familia y por su adaptación e integración escolar. Valorar la necesidad de otros apoyos.

- Repaso de la medicación, si la precisa, en cada visita.

Siempre siguiendo el cronograma de intervenciones recomendado para la persona con síndrome de Down (Anexo 4).

## 6.2. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en esta etapa en la familia y entorno



### No ha cambiado los dientes, ¿me preocupo?

- No es en sí un problema, pero si no le has llevado todavía, necesita una revisión por odontólogo simplemente para irle acostumbando a este tipo de controles. Los cambiará, pero hay más cosas que vigilar.

### Coge muchas rabetas...

- Es habitual, pueden ser muy tozudos, pero en definitiva debéis marcar una pauta de actuación ante este y otros problemas de comportamiento que tenga, ya que tal como lo eduquéis lo será en el futuro. Cierta tolerancia, pero ante todo marcar la línea a seguir lo más parecido posible a sus hermanos.

### ¿Cómo serán las reglas en mi hija?

- No se puede saber, pero las tendrá. La educación en este sentido debe ser igual que para las demás hermanas o demás chicas. Se le ayuda al principio y se le enseña a manejarlas, pero ella debe ser autónoma en su higiene íntima tras el aprendizaje.

## 7. Cuidados de enfermería de 13 a 18 años

### 7.1. Problemas de salud y recomendaciones sobre los cuidados

Seguir con el calendario vacunal, exploración general, pautas de alimentación y ejercicio físico, estado nutricional y prevención de la obesidad, analítica

general, crecimiento, coordinación con los profesionales de las asociaciones de apoyo, y atención a la familia (Anexos 1, 2 y 3).

Más recomendaciones importantes:

- Dirigirnos a ellos ya como personas maduras, dando valor a lo que ellos nos digan. Ya no son niños. Pedir su opinión y tenerla en cuenta.

Tabla 7

Problemas de salud	Recomendaciones
Estado general	Estado general y nutricional de acuerdo a las tablas del Anexo 3. Tiroides, obesidad, estreñimiento... Pensar siempre en la posibilidad de celiaquía o de SAOS.
Sensorial	Control bienal de vista y audición. Comprobar el estado funcional de las prótesis, gafas y/o audifonos.
Odontología	Revisiones bienales de salud bucodental.
Osteoarticular	Cuidados de pies y columna y valorar estudio radiológico de cervicales si no se hubiera hecho previamente. Recomendar la actividad física.
Cardiología	Comprobar mediante ecocardiograma la posibilidad de nuevas valvulopatías no congénitas.
Desarrollo psicológico y salud mental	Contacto directo con estos profesionales y con los de las asociaciones de apoyo para detectar precozmente cualquier cambio de conducta. Prevención de hábitos, tóxicos, incluidos alcohol y tabaco.
Sexualidad	Atención al desarrollo genital y a la adolescencia, principalmente en mujeres por las reglas. Educación sexual a ambos sexos. Pautas de prevención de abusos.
Otras recomendaciones generales	Educación para la salud, higiene y prevención de accidentes. Control de la medicación, si la precisa, en cada visita. Vacunas según Anexo 1.

- Interesarnos por su adaptación e integración social, por el uso de su tiempo libre, aficiones, por su preparación laboral.
- Interesarnos por la familia, dándole toda la información precisa sobre la sexualidad de su hija o de su hijo. Es

una labor multidisciplinar en la que hay que ir a la par con todos los apoyos de su entorno.

Mantener los controles recomendados para personas con síndrome de Down (Anexo 4).

### **7.2. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en esta etapa en la familia y entorno**



**Estoy muy preocupada porque en un par de ocasiones he visto a mi hija acariciándose en exceso con otro chico. ¿Se podría quedar embarazada?, ¿cómo puedo evitarlo?, ¿qué hago?**

- Los varones con síndrome de Down se presuponen estériles, pero las mujeres son fértiles quizás en un 50% de los casos. Por lo tanto se pueden quedar embarazadas. Ante esto ¿qué hacer? De momento no ponernos nerviosos, ya que esos primeros escauceos suelen ser inocentes buscando descubrir un cuerpo distinto. Más adelante, si tiene pareja o planifica su vida, o lo demanda, se dispone de todo el arsenal de anticonceptivos disponibles para la población general. Llegado ese momento se valorará con todos los agentes implicados cuál es el indicado y si realmente hace falta.
- Siempre hay que tener presente de qué estamos hablando, si vive en casa, en residencia o en piso independiente, si tiene pareja o no, si es también síndrome de Down, si se mueve por entorno de alto riesgo de abusos, etc.
- Hay que estar pendientes de este riesgo pero no sobreprotegiendo sino educando, dejando sus espacios de independencia y de intimidad, ya que en definitiva hemos estado trabajando todos estos años para su independencia y toma de decisiones.
- Debemos hacer una mención crítica hacia la esterilización forzosa, sobre todo en el caso de mujeres jóvenes, sin haber recibido una buena y rigurosa educación sexual, para que puedan decidir facilitándoles el apoyo necesario.

## 8. Cuidados de enfermería en la edad adulta y en la persona mayor

### 8.1. Problemas de salud y recomendaciones sobre los cuidados

Nos encontraremos con los signos propios de la vejez, que se manifiestan unos 20 años antes, por lo que veremos los grandes síndromes geriátricos en personas que paradójicamente no cumplen el

criterio de la edad. A este declive funcional deberemos prestar especial interés y atender al cuidador.

Hay que seguir la exploración general y toma de constantes ahora ya según los programas de atención al adulto, al anciano y a la mujer según esté marcado en cada Comunidad Autónoma, de forma anual.

También hay que mantener la coordinación con los profesionales de las asociaciones de apoyo y atención a la familia.

Tabla 8

Problemas de salud	Recomendaciones
Estado general	Estado general, con especial atención a la hidratación, nutrición y obesidad. Control de tiroides anual, estreñimiento, SAOS, ... Modificar dieta en caso de problemas de masticación, deglución y disfagia.
Sensorial	Control bienal de vista y audición. Comprobar el estado funcional de las prótesis, gafas y/o audifonos.
Odontología	Revisiones bienales de salud bucodental.
Osteoarticular	Cuidados de pies y columna, con prevención de osteoporosis indicando dieta rica en calcio y vitamina D. Pautas de prevención de caídas, contra el sedentarismo y a favor de la actividad física para evitar cuadros de hipomovilidad.
Cardiología	Comprobar mediante ecocardiograma la posibilidad de nuevas valvulopatías no congénitas.
Salud mental	Detectar regresión y cambios conductuales, trabajar conjuntamente con los profesionales de salud mental, de las asociaciones de apoyo y con los cuidadores, para llegar al diagnóstico diferencial que permita la resolución. Determinar su capacidad de obrar y de decidir por sí misma.
Sexualidad	Apoyo a su sexualidad, con pautas de prevención de abusos, anticonceptivos, si fueran demandados.
Otras recomendaciones generales	Educación para la salud, higiene y prevención de accidentes. Vacunaciones del adulto, Anexo 1. Control de la medicación, si la precisa, en cada visita. Atención a la aparición de leucemias, valvulopatías o patología neurológica.



Más recomendaciones importantes:

- El grueso de la entrevista y de la conversación la mantendremos con la persona con síndrome de Down. Le preguntaremos a ella, le plantearemos las opciones a ella y tendremos en cuenta sus respuestas y sus decisiones. La excepción será si existe incapacitación judicial o comprobamos falta de comprensión en el tema.
- Interesarnos por su vida, su vivienda, su nivel de autonomía, si tiene pareja, si trabaja, su grupo de amigos, etc. Seguir de cerca el proceso del envejecimiento.
- También por la familia y los cuidadores o tutores.

Todo en base al cronograma de intervenciones recomendado para la persona con síndrome de Down (Anexo 4).

## 8.2. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en esta etapa en la familia y entorno



### Ahora que ya lo ha dejado el pediatra, ¿qué tenemos que hacer?

- Desde la consulta de atención primaria seguiremos los controles y derivaremos a los especialistas de hospital cuando sea preciso. Hay que continuar con dentista, oftalmólogo y otorrino toda la vida.
- Aquí en la consulta conversaremos mucho con él, a veces indagando, para localizar lo antes posible posibles signos de regresión.
- Muchas veces le preguntaremos por su vida, donde vive, si trabaja, si tiene pareja, qué apoyos recibe si es que los precisa, etc. Hablaremos con su cuidador o tutor si fuera preciso y nos aseguraremos de que está también toda la familia bien desde el punto de vista social o sociosanitario. Estamos coordinados con los servicios sociales y con las asociaciones que hacen el apoyo que precisa.





## Módulo 3

# Cuidados de enfermería en situaciones específicas



## Contenidos

---

1. Cuidados de enfermería en salud mental
  - Problemas de salud en la infancia
  - Problemas de salud en el adolescente y adulto
  - Cuidados de enfermería
  - Dudas y preguntas más frecuentes
2. Cuidados de enfermería durante la hospitalización
  - Visitas al dentista
  - Visitas a su médico de atención primaria
  - Ingreso hospitalario
  - Dudas y preguntas más frecuentes

## Enlaces de interés

---

### Síndrome de Down

- <http://www.sindromedown.net/>
- <https://www.fiadown.org/>

### Enfermería

- [www.fuden.es](http://www.fuden.es)
- [www.enfermeriaendesarrollo.es](http://www.enfermeriaendesarrollo.es)
- [www.enfermeriatv.es](http://www.enfermeriatv.es)



*Asociación Pro Personas con Discapacidad Intelectual*

- <https://afanias.org/>



*Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa*

- <http://www.arasaac.org/>

## 1. Cuidados de enfermería en salud mental

En diferentes apartados que hemos visto, el papel de la enfermería es en parte supervisar la cumplimentación del programa de salud, pero en el campo de la salud mental la enfermera asume otro papel más relevante, como es la detección de los primeros síntomas de cambios psicosociales, alteraciones de la conducta o del comportamiento.

También en personas con síndrome de Down, como sucede a cualquier persona, los problemas son diferentes según la edad. Cuando confluyen discapacidad intelectual y trastorno mental, hablamos de patología dual y el gran problema es la dificultad diagnóstica. Los síntomas pueden ser más larvados y pueden llegar a confundirse con los propios de la discapacidad, la comunicación no es tan fluida y el inicio de algunas patologías es sustancialmente distinto a los cuadros clásicos, etc. De este modo, si no somos capaces de llegar al diagnóstico etiológico diferencial, podemos iniciar tratamientos farmacológicos o no farmacológicos

(como la sujeción mecánica) no adecuados y que lejos de solucionar el problema, lo agraven y añadan otro más a la situación previa.

Pasamos a enumerar las patologías que con frecuencia se asocian al síndrome de Down en el área neuropsicológica o neuropsiquiátrica en las diferentes etapas del ciclo vital. Muchas de ellas se relacionan con trastornos de la conducta, pero no exclusivamente.

### 1.1. Problemas de salud en la infancia

La clave está en el diagnóstico precoz que permita una intervención específica y multidisciplinar. Se hace imprescindible diferenciar una alteración de la conducta de una verdadera enfermedad mental. Entre los problemas más frecuentes se encuentran:

- Trastornos del espectro autista: dentro de los trastornos generalizados del desarrollo. No todo es autismo pero la presencia de pequeños indicios obliga a un seguimiento especializado para asegurar la causa.

- Conductas disruptivas: se triplica su incidencia con respecto a la población general. Son el trastorno de hiperactividad con déficit de atención, el trastorno de oposición desafiante y el de conducta desorganizadora.
- Trastornos del sueño como terrores nocturnos, insomnio o agitación. El bruxismo también se da en este área.
- Diferentes trastornos de comunicación, soliloquios y estereotipias motrices, no siempre indicativos de patología y que tienen su intervención específica.

### 1.2. Problemas de salud en el adolescente y adulto

---

Ante todo está el diagnóstico diferencial entre depresión y demencia, sin olvidar la influencia del envejecimiento precoz y la posibilidad de acontecimientos vitales vividos por la persona que le hayan podido inducir cambios psicológicos o del comportamiento. Entre los problemas más frecuentes se encuentran:

- Depresión y trastorno bipolar: no toda tristeza es depresión.
- Trastornos de ansiedad y trastorno obsesivo compulsivo que no se debe confundir con su habitual rigidez en la realización de tareas.

- Demencia, principalmente, tipo Alzheimer precoz. Con el incremento de su esperanza de vida cada vez se hace más prevalente.
- Envejecimiento prematuro: va independiente de la demencia y provoca regresión en todas sus funciones.
- Acontecimientos vitales, ya sean mayores (duelo, cambio de centro o vivienda, hermanos que se emancipan) o menores (pequeñas discusiones en casa o en el trabajo), llegan a modificar hábitos o conductas y no resulta fácil detectarlos, con lo que el problema se cronifica.
- Esquizofrenia y cuadros psicóticos, que no deberemos confundir con sus habituales soliloquios. También epilepsia de aparición en la edad adulta.
- Estereotipias motrices, tics, fobias, mutismo selectivo, e incluso trastornos de somatización.
- Polifarmacia, propia de hiperdiagnósticos en ocasiones inadecuados, con sus efectos secundarios e interacciones.

En definitiva, vemos que hay muchas posibilidades y pocas herramientas diagnósticas, pues las pocas que hay exigen un tiempo imposible en las consultas ordinarias y por otro lado, especialistas y unidades duales no existen prácticamente.

Por esto se hace imprescindible la comunicación directa con todos los agentes implicados con la persona con síndrome de Down. La familia, los miembros de la comunidad escolar o laboral en su caso, los profesionales de la asociación donde le atienden, trabajadores sociales, psicólogos y profesionales sanitarios han de estar al tanto para detectar los pequeños cambios que nos deben orientar hacia el diagnóstico o cuando menos, a la sospecha que nos permita hacer el seguimiento.

### 1.3. Cuidados de enfermería

La enfermera, por su contacto y proximidad, puede ser quien primero detecte esos cambios. Es muy importante vigilar:

- Estado de ánimo, humor, tristeza, apatía, motivación, llanto, emociones, pérdida de interés por actividades anteriormente placenteras, síntomas depresivos...
- Deterioro de las habilidades comunicativas verbales o escritas, de las habilidades sociales, percepción, cognición, desorientación temporoespacial...
- Pérdida de habilidades personales previamente adquiridas, deterioro del autocuidado personal, higiene, marcha, sueño, apetito...

- Memoria reciente y remota, fijación de recuerdos, atención, concentración, cálculo, reconocimiento de personas y objetos...
- Pérdida de agudeza sensorial, visual y auditiva, regresión en todas las facetas de la vida diaria, incontinencia...
- Cualquier cambio de conducta, ya sea agresiva, insocial... Hay que tener en cuenta que el rechazo de personas o lugares puede tener relación con situaciones de abuso sexual.

Sin entrar en test especializados, la intervención inicial de los cuidados enfermeros relacionados con la salud mental de las personas con síndrome de Down es la realización de una valoración y análisis previo sobre la situación basal de todos estos aspectos de la persona, cuantos más mejor, con el objetivo de disponer de una base sobre la que poder comprobar que ha habido un cambio o deterioro y buscar la causa. Si disponemos de estos datos basales y los vamos recogiendo con cierta frecuencia, podremos detectar cualquier alteración o deterioro, ya que son aspectos que pueden ser valorados y abordados en la consulta de enfermería.

**1.4. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en este tema en la familia y entorno**



**Ha abandonado sus aficiones favoritas, o ha perdido el interés por lo que le agradaba, o ha dejado de ir a donde antes tanto le gustaba**

- Sucede muy a menudo, por su introversión, por problemas de comunicación o por múltiples causas. El diagnóstico suele ser muy difícil porque se junta todo lo visto en el tema de salud mental. Debemos colaborar con todas las personas de

su entorno para llegar a saber la causa exacta. En caso contrario si empezamos con medicación innecesaria e incluso inapropiada vamos a empeorar y cronificar el caso.

**Lo vemos parado, triste, como aislado, no controla horarios...**

- No siempre es depresión. Hay que buscar qué acontecimientos vitales ha podido sufrir para llegar a esto. Lo mismo que

antes, mucha paciencia y valorar entre todos lo que haya podido suceder a su alrededor.

**Gasta mal genio, ha cambiado su comportamiento**

- Más de lo mismo. Regresión por la edad, depresión, Alzheimer, disgusto con otra persona... Todos estos cambios deben

ser valorados por el entorno y en caso necesario derivar a un servicio especializado.



## 2. Cuidados de enfermería durante la hospitalización

La persona con síndrome de Down ante un proceso de hospitalización, puede sufrir un conjunto de emociones y conductas producidas por la separación de su entorno y familiares, por la exposición a cambios y un espacio nuevo, donde desaparecen temporalmente todas las actividades y se introducen nuevos hábitos. El ingreso hospitalario genera un cambio de rutina y hábitos familiares, separación de los padres, miedo al abandono, miedo al dolor, miedo a los procedimientos médicos y contactos con personal sanitario y preocupación por la pérdida de intimidad y autonomía. La rabia, que puede manifestarse como irritabilidad o agresión, puede estar dirigida a los “cuidadores”. Es importante no reaccionar frente a esta rabia y comprenderla desde el dolor y la incertidumbre que está sufriendo el paciente.

Los objetivos de los cuidados de enfermería y de las intervenciones que debemos poner en marcha serían:

- Reducir la vulnerabilidad y potenciar la habilidad del niño, adolescente o adulto y de los padres o acompañantes, al estrés y hospitalización para afrontar la ansiedad asociada a este proceso.

- Promover la participación de los padres o acompañantes como apoyo del paciente, teniendo en cuenta que el niño hospitalizado se encuentra en un medio hostil que en ocasiones le lleva a adoptar conductas de dependencia.

El personal de enfermería es el que más tiempo pasa en contacto con los pacientes y debemos ser conscientes de cómo nuestra relación con ellos va a marcar el modo en que vivan la enfermedad. De ahí la importancia de desarrollar programas de preparación a la hospitalización que ofrezcan información, atiendan a las expresiones emocionales derivadas del ingreso y faciliten unas adecuadas relaciones con el personal sanitario.

Entre estos programas de preparación para los diferentes procesos de atención sanitaria e ingresos, por su elevada frecuencia, explicaremos siempre a nuestros pacientes con Síndrome de Down los diferentes tipos de visitas que puede realizar al médico, desde una visita al dentista, a su médico de atención primaria, o hasta una consulta en el hospital o ingreso hospitalario.

### 2.1. Visitas al dentista

Advertiremos que tiene que ir siempre con su receta electrónica para que el odontólogo sepa la medicación que está tomando.

do, al igual que le explicaremos que ahí se acude cuando se presentan dolores de tipo bucal, si no nos aclaramos con comunicación verbal del tipo de dolor que manifiesta nos podemos ayudar de pictogramas o de dibujos para que el lenguaje sea más fluido y de fácil comprensión.

## 2.2. Visitas a su médico de atención primaria

Informaremos que estas visitas suelen ser programadas y que hay que pedir cita previa en el centro de salud para poder ser atendido. Además también tendrá que

acudir con su medicación habitual y contar a su médico o enfermera cuál es el problema que tiene, desde cuando empezó, por qué se produjo y si ha tomado algo o ha hecho algo para prevenirlo o ayudar a que ceda. Una vez ahí las explicaciones han de ser claras, fluidas y sencillas y ayudarnos de todos los elementos posibles (pictogramas, dibujos, videos) que sean necesarios para ayudar a comunicarnos mejor. Tampoco está de más contar con la presencia de una persona que nos ayude a comunicarnos mejor con el paciente, ya puede ser familiar o persona cuidadora que esté con él.

### Visitas a su médico de atención primaria

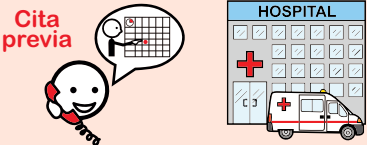

- Informaremos que estas visitas suelen ser programadas y en las cuales hay que pedir cita previa en el centro de salud para poder ser atendido.
- Deberá acudir con su medicación habitual y contar a su médico o enfermera cual es el problema que tiene, desde cuando empezó, porque se produjo, si ha tomado algo o ha hecho algo para prevenirlo y ayudar a que ceda.
- Las explicaciones han de ser claras, fluidas y sencillas y ayudarnos de todos los elementos posibles (pictogramas, dibujos, videos) que sean necesarios para ayudar a comunicarnos mejor. Tampoco está de más contar con la presencia de una persona que nos ayude a comunicarnos mejor con el paciente, ya puede ser familiar o persona cuidadora que este con él.
- Haremos especial seguimiento de los déficits que se pueden crear de autocuidado debido al deterioro del paciente. Haremos hincapié en los hábitos de higiene.
- Informaremos de las diferentes visitas rutinarias que tiene que realizar para cuidar su salud, como puede ser al dentista, ginecólogo

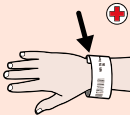

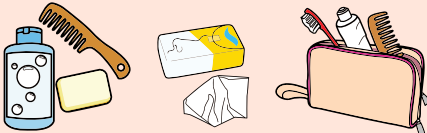
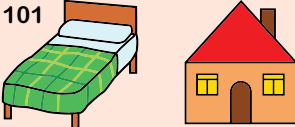

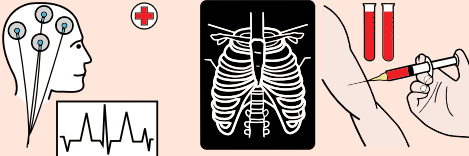
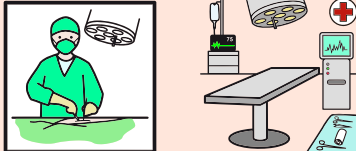
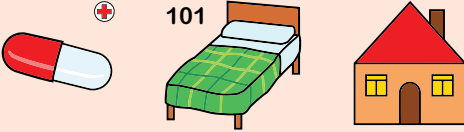
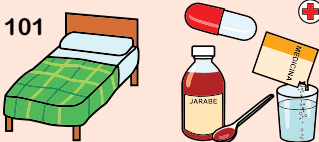
### 2.3. Ingreso hospitalario

Según el tipo de ingreso actuaremos de una manera o de otra:

- Ingreso Programado:** este tipo de ingresos son más sencillos de manejar con estos pacientes ya que anteriormente al ingreso le explicaremos con detalle todo el proceso que se va a llevar a cabo. Comenzaremos explicándole cuál es su problema de salud, qué se le va a realizar, dónde y cuándo, también le diremos qué será necesario que lleve consigo ese día (desde la tarjeta sanitaria, informes médicos que tenga, dni, hasta sus objetos personales como pueden ser la ropa interior, zapatillas, bata, utensilios de aseo...). Además recordaremos que traiga su receta electrónica y en caso de no tenerla, que aporte la medicación que toma habitualmente. Explicaremos el tipo de cirugía o ingreso que va a tener de forma clara y sencilla. En todo


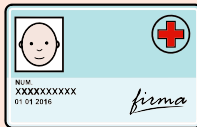
momento nos podemos ayudar de una persona acompañante que nos ayude a facilitarnos la comunicación con él, en caso de no tenerla, lo que haremos será enseñarle mediante dibujos o pictogramas cuáles son los pasos que se van a realizar de la forma más sencilla posible. También estaremos abiertos a todo tipo de dudas y preguntas que nos puedan trasladar para poder resolverlas de la mejor manera posible y que se quede tranquilo ante esta situación y sin ningún tipo de duda o temor que le pueda surgir, ya que el miedo a lo desconocido es lo que más nos puede dificultar la comunicación con estos pacientes. En cuanto al consentimiento informado si el paciente no está incapacitado tendrá que ser firmado por él mismo y en caso contrario, si el paciente está incapacitado, tendrá que ser firmado por su tutor legal, el cual tendrá que ser avisado y al cual se le explicará todo el proceso.


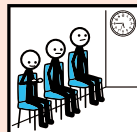
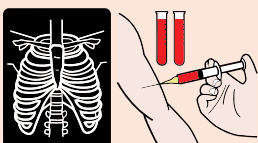
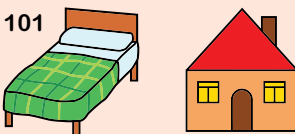

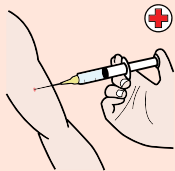
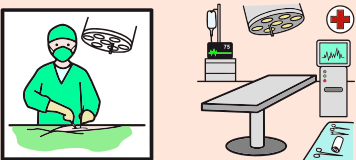
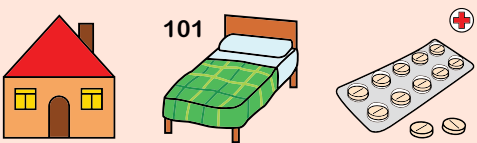
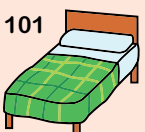
Ingresos hospitalarios	
Programados	Deberá llevar la tarjeta sanitaria, DNI y acudir a admisión del hospital.
	

<p>Le colocarán una pulsera identificativa.</p>	<p>Tendrá que llevar la ropa interior, bata y zapatillas para la habitación.</p>
	
<p>Tendrá que llevarse los utensilios de aseo para su ingreso.</p>	<p>Se irá a casa o le dejarán ingresado.</p>
	
<p>Quirúrgico</p>	<p>No quirúrgico</p>
<p>Firmar el consentimiento</p>	<p>Le realizarán pruebas para estudio.</p>
	
<p>Pasará por quirófano</p>	<p>Se queda ingresado con tratamiento y recibirá el alta tras la mejora a casa.</p>
	
<p>Ingreso hasta la recuperación.</p>	<p>Fuente pictogramas: <a href="http://www.arasaac.org/">http://www.arasaac.org/</a></p>
	

- **Ingreso de Urgencia:** en este tipo de ingreso la comunicación con el paciente puede ser más difícil, ya que todo ocurre de repente y de manera impredecible, sin saber muy bien que está sucediendo. Le vamos a decir que se va a tener que quedar ingresado en el hospital y que no va a poder volver de momento a casa. En estos momentos la comunicación y la explicación detallada de lo que sucede, es lo mejor para ayudar a una buena comunicación. Comenzaremos por comunicarle lo que le sucede de la manera más clara posible ayudándonos de todo lo que sea necesario (dibujos, pictogramas, videos, acompañante); tras esto le subirán a la habitación en la que se encuentre hospitalizado y se le explicarán dónde están las cosas y cómo funcionan,

para que en ningún momento se sienta desorientado o perdido y también explicaremos a quienes tiene que llamar cuando le suceda cualquier tipo de dolencia o necesite algo en lo que le podamos ayudar. Tras esto le explicaremos que le realizarán una serie de pruebas o de intervenciones tras las cuales le mandaremos a su casa para su recuperación con algún tratamiento si fuera necesario. En cuanto al consentimiento informado en caso de cirugía o en referente a la solicitud de ingreso hospitalario, si el paciente no está incapacitado tendrá que ser firmado por él mismo y en caso contrario, si el paciente está incapacitado, tendrá que ser firmado por su tutor legal, el cual tendrá que ser avisado y al cual se le explicará todo el proceso.

Ingresos hospitalarios	
Por urgencias	Deberá llevar la tarjeta sanitaria y acudir a admisión del hospital.
	

<p>Le colocarán una pulsera identificativa.</p>	<p>Tendrá que esperar en la sala de espera a ser atendido.</p>
	
<p>Le realizarán pruebas para averiguar el problema.</p>	<p>Se irá a casa o le dejarán ingresado.</p>
	
<p>Quirúrgico</p>	<p>No quirúrgico</p>
<p>Firmar el consentimiento</p>	<p>Le realizarán pruebas.</p>
	
<p>Pasará por quirófano</p>	<p>Se puede quedar ingresado con tratamiento o a casa con el tratamiento.</p>
	
<p>Ingreso hasta la recuperación.</p>	 <p>Fuente pictogramas: <a href="http://www.arasaac.org/">http://www.arasaac.org/</a></p>

Además de estos tipos de ingreso también podemos encontrarnos dos diferentes; un ingreso para una **intervención quirúrgica o un ingreso no quirúrgico**. En el primer caso tendríamos que informar al paciente del tipo de cirugía con sus riesgos, su recuperación y sus cuidados posteriores para que sepa de qué se trata. Esta explicación la daremos de la manera más sencilla y clara posible, ya que tenemos que tratar de intentar que comprendan lo que se les va a realizar y a qué se van a enfrentar para que no tengan miedos y temores y estén preparados para lo que les va a suceder. Para esto nos podemos ayudar de todo el material necesario para que ellos comprendan todo lo que se les va a realizar. Por otra parte en un ingreso no quirúrgico les explicaremos qué tipo de

pruebas se le van a realizar y para qué sirven, les tranquilizaremos para que en ningún momento sientan miedo hacia lo desconocido y les iremos informando de la utilidad de estas pruebas para poder conocer su diagnóstico o su estudio. En ambos casos en todo momento nos aseguraremos de que la comunicación entre el paciente y el profesional de la salud sea recíproca y ayudaremos a la persona a que pueda expresar por sí misma todo lo que le sucede y de esta misma forma que entienda lo sucedido.

A su alta explicaremos todas las pautas a seguir tanto al paciente como a la persona que lo acompañase en su caso y les recomendaremos que vayan a su centro de salud para su posterior seguimiento o si sucede algún tipo de problema.

#### Consideraciones importantes ante un ingreso

- Proporcionar toda la información necesaria sobre el estado de salud de la persona de la manera más sencilla posible para facilitar la comprensión.
- Conocer su entorno personal (edad, domicilio, si está institucionalizado; en este caso avisar al centro, o si está tutorizado; avisar al tutor).
- Facilitar toda la información sobre el entorno sanitario en el que se encuentra para que no se sienta desubicado y se encuentre seguro.
- Presentar a sus personas de referencia; enfermeras que le van a llevar en cada turno o a las que tiene que acudir en caso de duda o necesitar ayuda y a su vez de los médicos de referencia.

- Preguntar siempre si ha venido con un acompañante, en caso afirmativo saber si es su tutor o la situación del paciente, ya que será necesario a la hora de firmar el consentimiento informado o de ingreso y de la ley de protección de datos.
- Mantener una comunicación bidireccional para explicarle todo lo que le va a suceder y así resolver sus miedos de la mejor manera posible.
- Hacerle participe de sus cuidados de salud; desde drenajes, vías, control de diuresis o todo lo que sea necesario en sus cuidados.
- Ser accesibles y aprovecharnos de su organización para poder pactar con ellos sus cuidados y crear así de esta forma ese vínculo enfermera-paciente.
- Ser intuitivos; ya que ellos siempre expresan todo lo que sienten.
- Guardar toda la información informatizada para así conseguir un mejor seguimiento por parte de todos los profesionales.
- No discriminación y realizar el seguimiento del programa de salud para personas con Síndrome de Down.

Tipos de pacientes según la edad

Pediátricos	Adultos
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Al ser menores de edad los padres tendrán que firmar los consentimientos informados pertinentes y la solicitud de ingreso en el caso que fuera necesario.</li> <li>• Tendremos que avisar siempre al tutor que sea el responsable, al cual le comunicaremos todo lo necesario sobre el estado de salud del paciente. Y tendrá que estar presente cuando le atendamos.</li> <li>• Incluiremos a los padres/tutores en todos los cuidados de los pacientes para así crear una mejor relación enfermera-paciente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Primero nos informaremos sobre su situación personal, sobre todo en cuanto al tema de tutores.</li> <li>• Si está tutorizado avisaremos al tutor y en caso contrario le explicaremos todo como a cualquier otra persona de la manera más sencilla posible.</li> <li>• Haremos participe al paciente de sus cuidados para así crear una mayor situación de independencia.</li> <li>• Explicaremos a los acompañantes o cuidadores todo lo relativo a su situación médica.</li> </ul>



## 2.4. Dudas y preguntas más frecuentes que se generan en este tema en la familia y entorno



Las preguntas más frecuentes ante los procesos de hospitalización o atención sanitaria y que debemos anticiparnos y abordar con más frecuencia son 3:

- ¿Qué me van a hacer, me va a doler?
- ¿Por qué me tengo que quedar aquí y no me puedo ir a casa?
- ¿Por qué tengo este dolor?

- Una herramienta fundamental para mejorar la comunicación con estos pacientes ante los diferentes procesos que requieren atención sanitaria y que permite tanto al profesional como a la persona comunicarse y resolver muchas de las dudas que se plantean es "El libro de la Salud", editado por FUDEN y realizado por AFANIAS, que a través de pictogramas y organizado en diferentes pestañas, aborda los diferentes procesos de la atención de enfermería: valoración, pruebas a realizar, información sobre el diagnóstico, profesionales a los que se va a derivar al paciente, etc.

Disponible en: <http://www.fuden.es/soluciones-y-servicios/tienda/tematica/product/704-libro-de-la-salud>







# Anexos



## Contenidos

---

### Anexo 1.

Calendario de vacunaciones en personas con síndrome de Down. España 2014

### Anexo 2.

Edades de desarrollo psicomotor con sus correspondientes intervalos

### Anexo 3.

Parámetros somatométricos de referencia para las personas con Síndrome de Down

### Anexo 4.

Tabla de revisiones recomendadas

## Enlaces de interés

---

### Síndrome de Down

- <http://www.sindromedown.net/>
- <http://www.fcsd.org/>

### Enfermería

- [www.fuden.es](http://www.fuden.es)
- [www.enfermeriaendesarrollo.es](http://www.enfermeriaendesarrollo.es)
- [www.enfermeriatv.es](http://www.enfermeriatv.es)

## Anexo 1

## Calendario de vacunaciones en personas con síndrome de Down. España 2014

VACUNAS	Edad en meses						Edad en años			Adulto
	0	2	4	6	12-15	15-18	2-3	4-6	11-12	
Hepatitis B <sup>1</sup>	HB	HB	HB	HB						
Difteria, tétanos, tos ferina		DTPa	DTPa	DTPa		DTPa		DTPa/ Tdpa	Tdpa	Td <sup>2</sup>
Poliomielitis		VPI	VPI	VPI		VPI				
<i>H. influenzae</i> b		Hib	Hib	Hib		Hib				
Meningococo C		MenC <sup>3</sup>			MenC				MenC	
Neumococo <sup>4</sup>		VNC	VNC	VNC	VNC		VNP 23 <sup>5</sup>			
Triple vírica					SRP		SRP			
Papilomavirus humano <sup>6</sup>									VPH	
Rotavirus		RV 3d <sup>7</sup>								
Varicela					Var		Var			
Gripe		Gripe anual								
Hepatitis A <sup>8</sup>					HA		HA			

**HB:** hepatitis B; **DTPa:** difteria-tétanos-tosferina acelular; **Tdpa:** difteria-tétanos-tos ferina de baja carga antigénica; **VPI:** poliomiélitis inactivada; **Hib:** Haemophilus influenzae tipo b; **MenC:** meningococo serogrupo C; **VNC:** neumococo, conjugada; **VNP23:** neumococo, polisacárida 23-valente; **SRP:** sarampión-rubéola-parotiditis; **VPH:** papilomavirus; **RV:** rotavirus; **Var:** varicela; **Gripe:** gripe; **HA:** hepatitis A.

Este calendario, que es el recomendado por el “Programa Iberoamericano de salud para personas con síndrome de Down”, fue consensuado por Down España, la Fundación Catalana Síndrome de Down, el Comité Asesor de vacunas de la Asociación Española de Pediatría, y la Asociación Española de Vacunología. Son las recomendaciones de estos expertos, si bien sabemos que en última instancia son las autoridades sanitarias de cada Comunidad Autónoma las que fijan el calendario vacunal para toda la población.

### Observaciones

---

1. En ausencia de vacunación previa de Hepatitis B la pauta a cualquier edad será de 3 dosis (0-1-6 meses).
2. Tétanos / Difteria: una dosis de recuerdo en edad adulta. Asegurar la recepción mínima de 5 dosis.
3. Meningococo C: 1-2 dosis según vacuna empleada.
4. Neumococo: recomendada desde los 2 meses de edad. La VNC 13 es la que más cobertura ofrece en España.
5. VNP dosis única a partir de los 2 años de vida, y mínimo tras 8 semanas desde la VNC. En caso de grave inmunodeficiencia, 2ª dosis 5 años después de la primera. En mayores de 5 años, considerar una dosis de VNC 13 a quienes no la hubieran recibido antes.
6. VPH: en niñas.
7. Rotavirus: 2-3 dosis según marca empleada.
8. Hepatitis A: la 2ª dosis a los 6-12 meses de la primera

## Anexo 2

### Edades de desarrollo psicomotor con sus correspondientes intervalos

Área de desarrollo	Habilidades	Niños con el s. Down		Población General (otros niños)	
		Media	Intervalo	Media	Intervalo
Motor grueso (movilidad)	*Control cefálico boca abajo	2'7m	1-9m	2m	1'5m-3m
	*Controla la posición de la cabeza estando sentado	5m	3-9m	3m	1-4m
	*Volteos	8m	4-13m	6m	4-9m
	*Se sienta solo	9m	6-16m	7m	5-9m
	*Andar a gatas	11m	9-36m	7m	6-9m
	*De pie solo	16m	12-38m	11m	9-16m
	*Camina solo	23m	13-48m	12m	9-17m
Motor fino (coordinación ojo/mano)	*Subir y bajar escaleras sin ayuda	81m	60-96m	48m	36-60m
	*Sigue un objeto con los ojos	3m	1'5-8m	1'5m	1-3m
	*Alcanza objetos y los coge con la mano	6m	4-11m	4m	2-6m
	*Transfiere objetos de una mano a la otra	8m	6-12m	5'5m	4-8m
	*Construye una torre de dos cubos	20m	14-32m	14m	10-19m
Comunicación (audición y lenguaje)	*Copia un círculo	48m	36-60m	30m	24-40m
	*Balbucea...Pa..Pa..Ma..Ma...	11m	7-18m	8m	5-14m
	*Responde a palabras familiares	13m	10-18m	8m	5-14m
	*Dice las primeras palabras con significado	18m	13-36m	14m	10-23m
Desarrollo social	*Manifiesta sus necesidades con gestos	22m	14-30m	14'5m	11-19m
	*Hace frases de dos palabras	30m	18-60m	24m	15-32m
	*Sonríe cuando se le habla	2m	1'5-4m	1m	1-2m
	*Se come una galleta con la mano	10m	6-14m	5m	4-10m
	*Bebe de una taza	20m	12-23m	12m	9-17m
	*No se hace pis durante el día	36m	18-50m	24m	14-36m
	*Sin pañal ( no se hace caca)	36m	20-60m	24m	16-48m

Fuente: Elaboración de Down España a partir de: DSMIG 2000. Cunningham, 1988. *Down's syndrome. An Introduction for Parents.* Souvenir Press Ltd. Human Horizon Series.

### Anexo 3

## Parámetros somatométricos de referencia para las personas con Síndrome de Down

Para la correcta evaluación del crecimiento y desarrollo físico de la persona con síndrome de Down, se deben usar tablas específicamente validadas para la población síndrome de Down de su comunidad. En España se vienen usando las elaboradas por la Fundació Catalana Síndrome de Down (2004), que se pueden descargar en la web: [http://www.fcsd.org/tablas-de-crecimientoespec%C3%ADficas-para-ni%C3%B1os-con-elsd\\_21453.pdf](http://www.fcsd.org/tablas-de-crecimientoespec%C3%ADficas-para-ni%C3%B1os-con-elsd_21453.pdf)

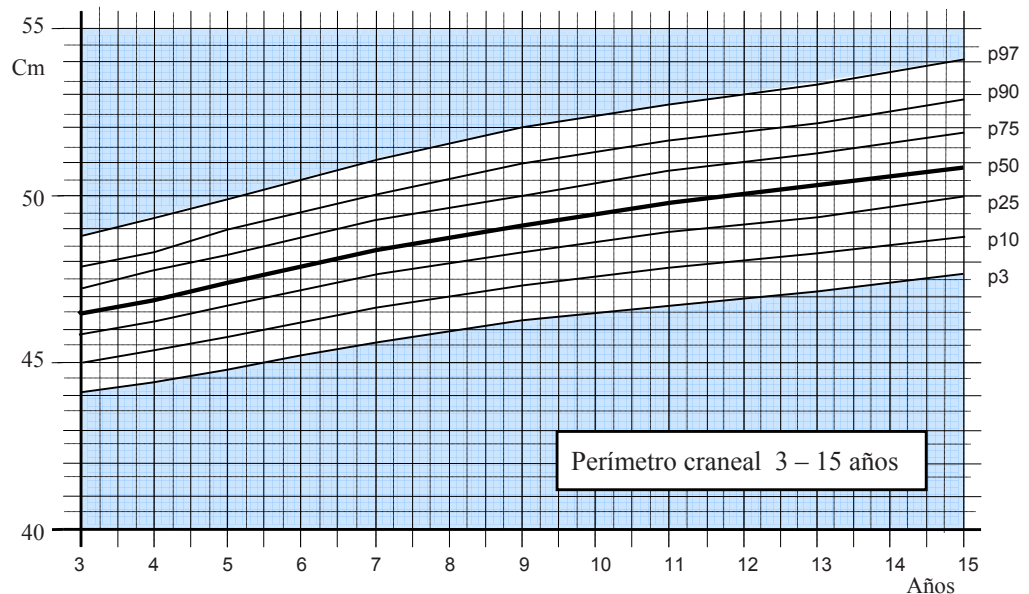
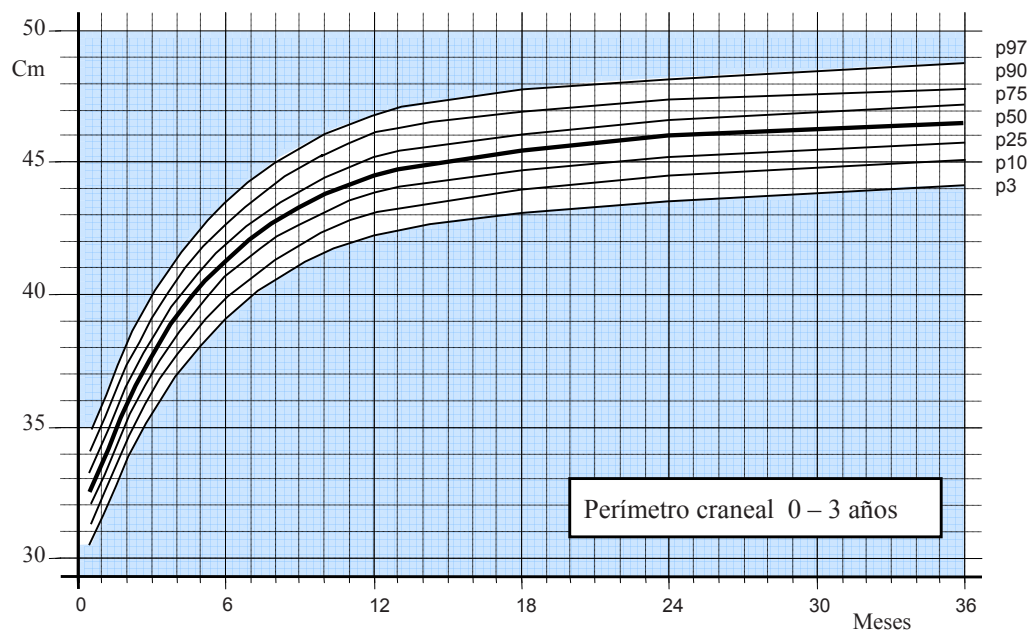


**NIÑOS: 0 a 15 años**

NOMBRE .....

PERÍMETRO CRANEAL

HISTORIA nº ..... FECHA DE NACIMIENTO .....



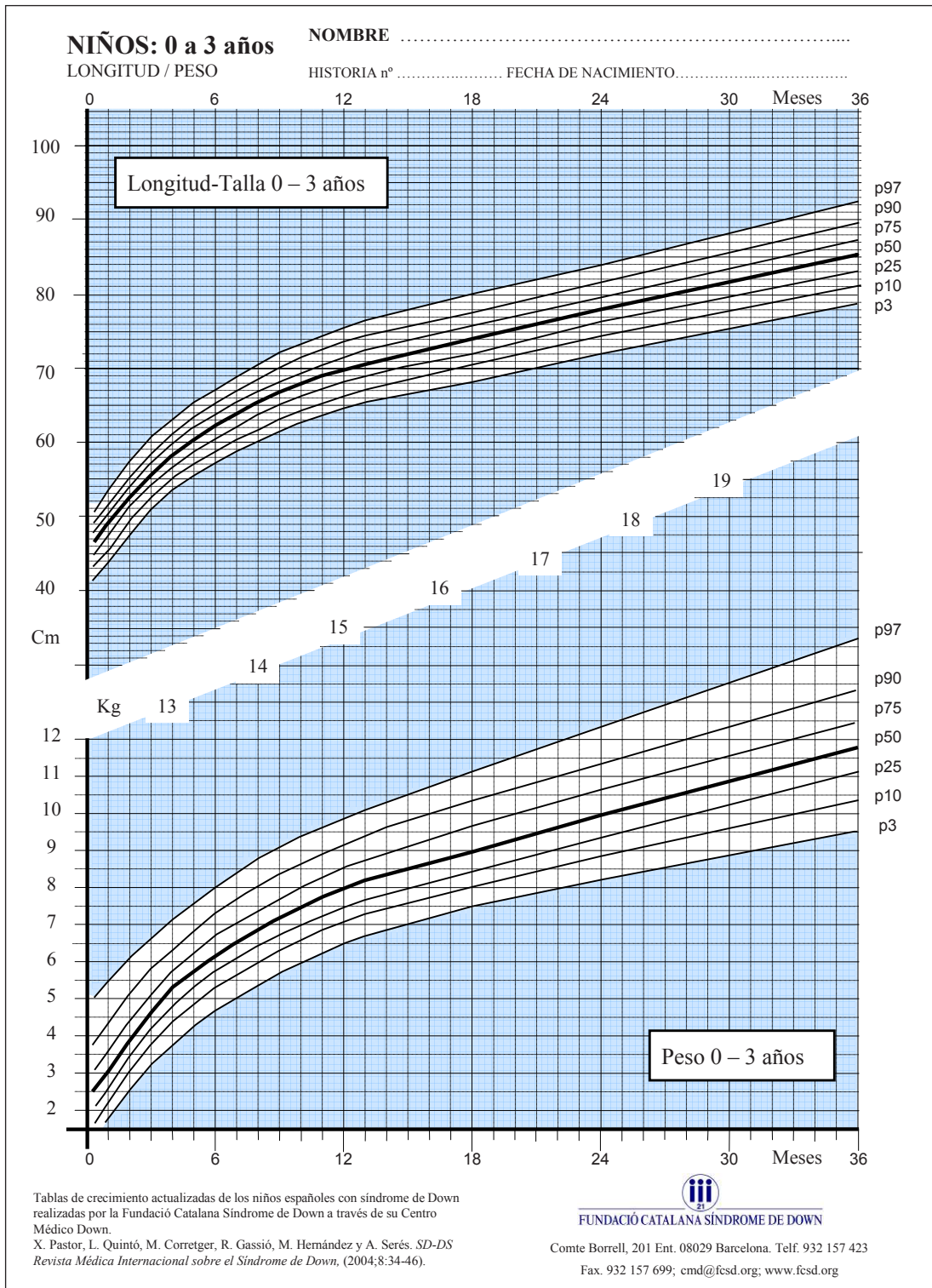
Tablas de crecimiento actualizadas de los niños españoles con síndrome de Down realizadas por la Fundació Catalana Síndrome de Down a través de su Centro Médico Down.

X. Pastor, L. Quintó, M. Corretger, R. Gassió, M. Hernández y A. Serés. *SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, (2004;8:34-46).



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

Comte Borrell, 201 Ent. 08029 Barcelona. Telf. 932 157 423  
Fax. 932 157 699; cmd@fcsd.org; www.fcsd.org

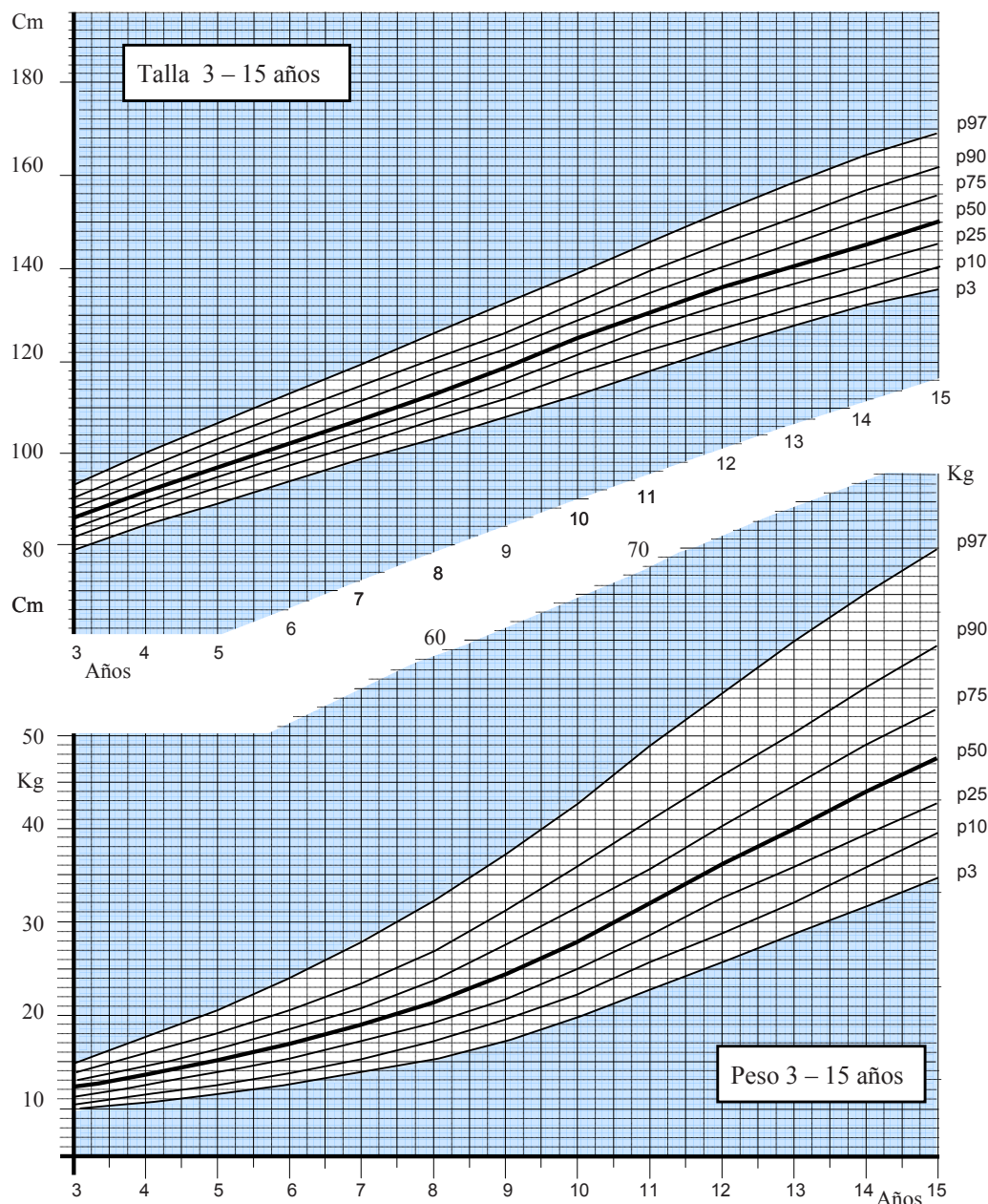


**NIÑOS: 3 a 15 años**

NOMBRE .....

TALLA / PESO

HISTORIA nº ..... FECHA DE NACIMIENTO .....



Tablas de crecimiento actualizadas de los niños españoles con síndrome de Down realizadas por la Fundació Catalana Síndrome de Down a través de su Centro Médico Down.

X. Pastor, L. Quintó, M. Corretger, R. Gassió, M. Hernández y A. Serés. *SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, (2004;8:34-46).



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

Comte Borrell, 201 Ent. 08029 Barcelona. Telf. 932 157 423

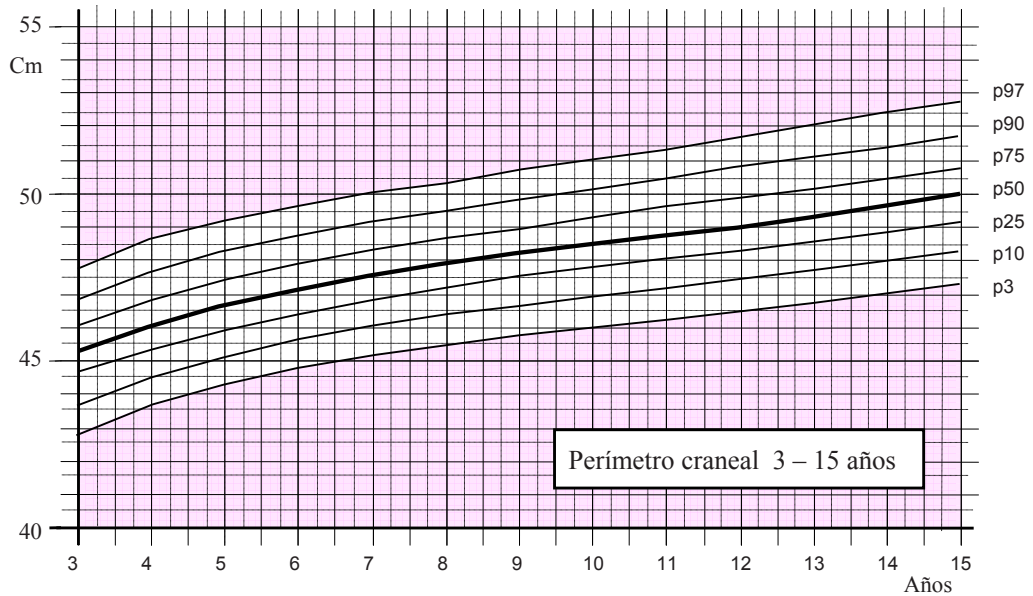
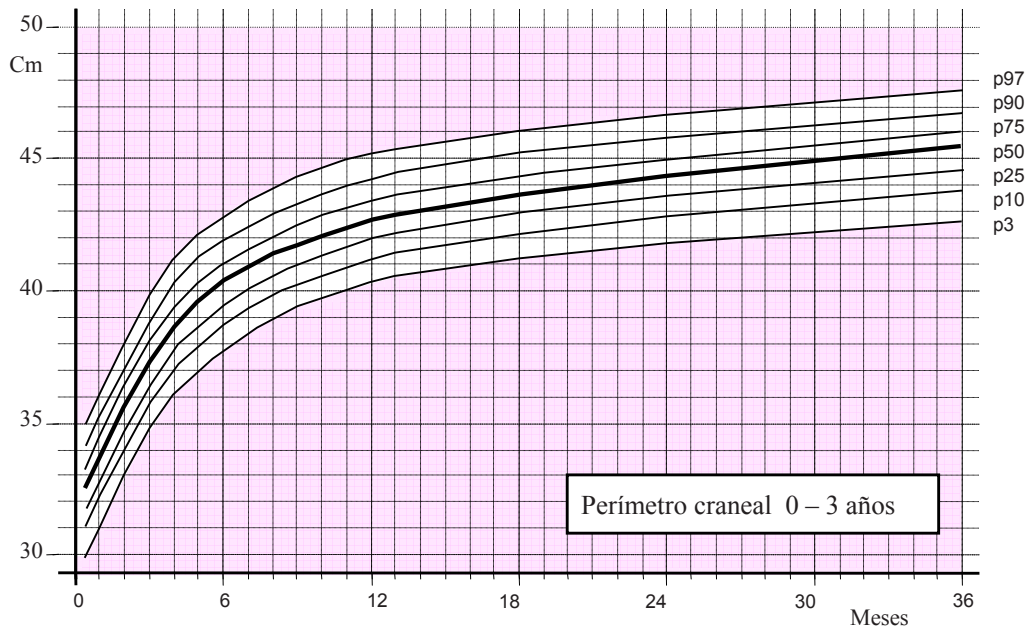
Fax. 932 157 699; cmd@fcsd.org; www.fcsd.org

**NIÑAS: 0 a 15 años**

NOMBRE .....

PERÍMETRO CRANEAL

HISTORIA nº .....FECHA DE NACIMIENTO.....



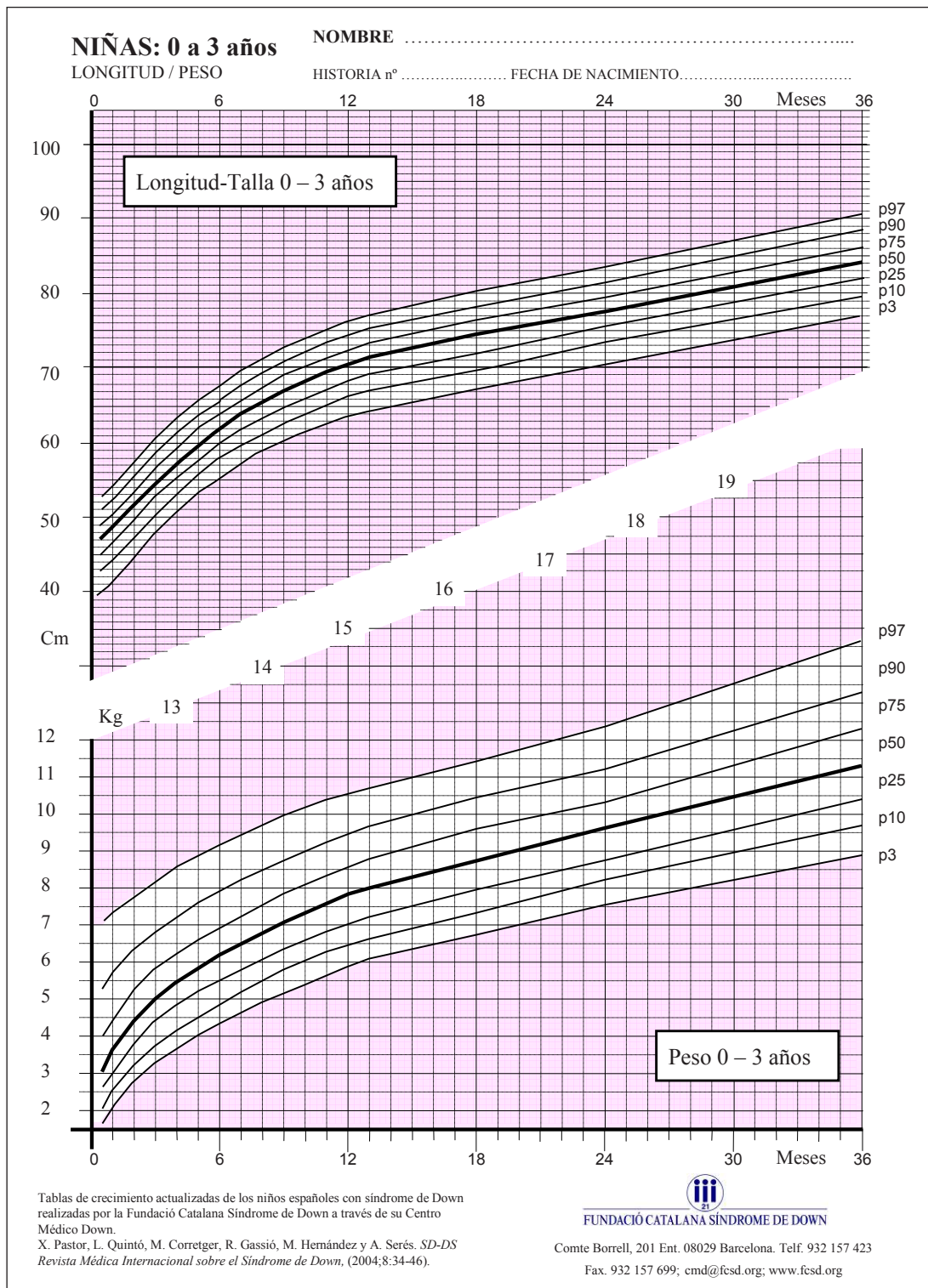
Tablas de crecimiento actualizadas de los niños españoles con síndrome de Down realizadas por la Fundació Catalana Síndrome de Down a través de su Centro Médico Down.  
 X. Pastor, L. Quintó, M. Corretger, R. Gassió, M. Hernández y A. Serés. *SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, (2004;8:34-46).



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

Comte Borrell, 201 Ent. 08029 Barcelona. Telf. 932 157 423

Fax. 932 157 699; cmd@fcsd.org; www.fcsd.org

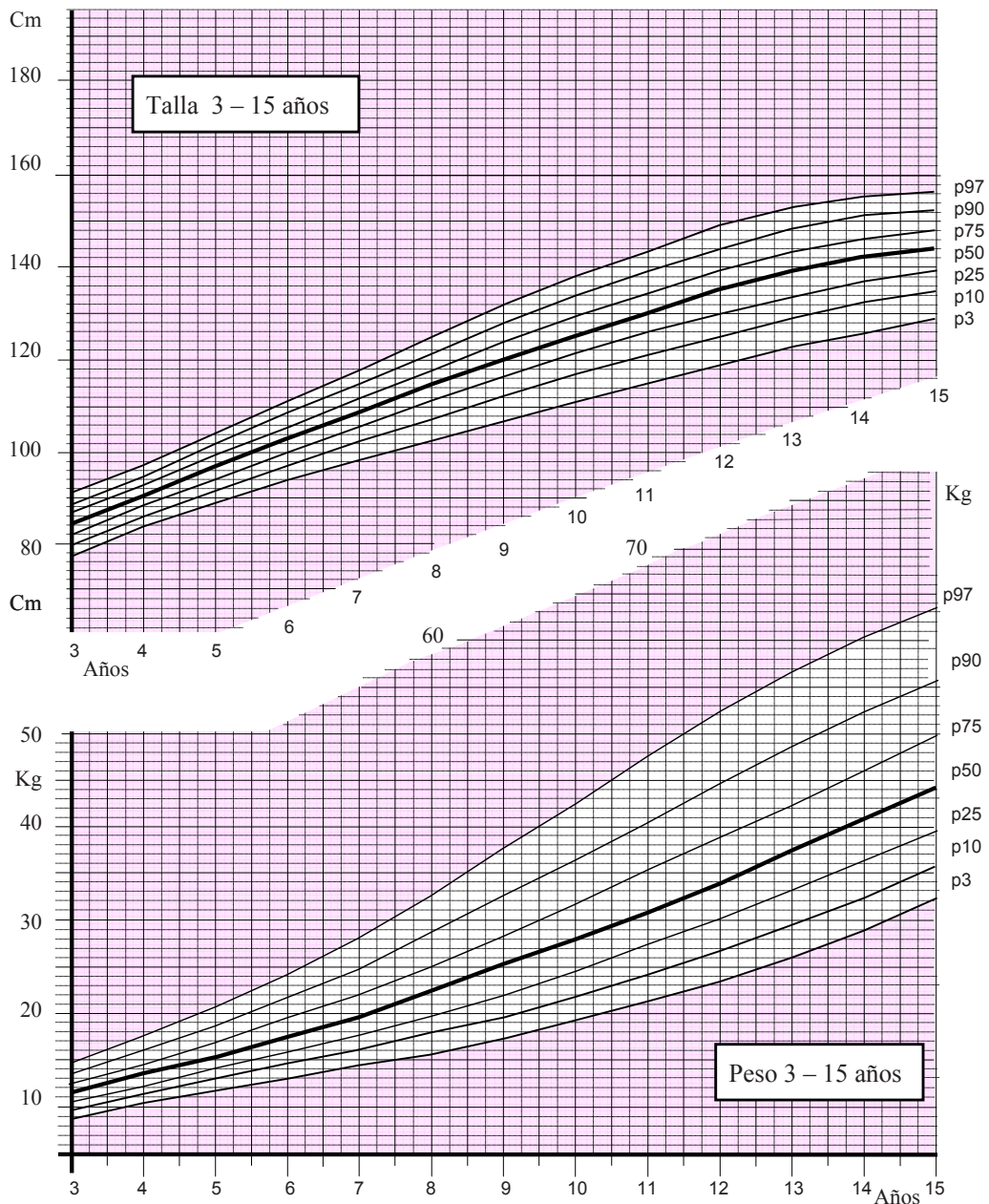


**NIÑAS: 3 a 15 años**

NOMBRE .....

TALLA / PESO

HISTORIA nº ..... FECHA DE NACIMIENTO .....



Tablas de crecimiento actualizadas de los niños españoles con síndrome de Down realizadas por la Fundació Catalana Síndrome de Down a través de su Centro Médico Down.

X. Pastor, L. Quintó, M. Corretger, R. Gassió, M. Hernández y A. Serés. *SD-DS Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, (2004;8:34-46).



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

Comte Borrell, 201 Ent. 08029 Barcelona. Telf. 932 157 423

Fax. 932 157 699; cmd@fcsd.org; www.fcsd.org

## Anexo 4

### Tabla de revisiones recomendadas

	En el nacimiento	De 0 a 6 meses					De 6 a 12 meses					De 1 a 5 años					De 6 a 12 años						De 13 a 18 años					Edad Adulta
							12m	2a	3a	4a	5a	6a	7a	8a	9a	10a	11a	12a	13a	14a	15a	16a	17a					
Estado general	●	●					●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●		
Desarrollo psicomotor	●	●					●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●		
Estudio cromosómico	●	●																										
Consejo genético familiar																												
Malformaciones congénitas y metabólicas	●																											
Talla, peso y perímetro craneal	●	●					●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	
Estado nutricional	●	●					●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	
Órganos genitales																												
Ginecología																												
Patología ortopédica y osteo-articular	●						●			●																		
Columna cervical																												
Estudio cardiológico	●																											
Exploración oftalmológica	●						●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	
Exploración auditiva	●						●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	
Hormonas tiroideas																												
Control odontológico																												
Valoración neurológica	●						●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	
Hemograma	●	●																										
Estudio de cefalografía																												
Trastornos del sueño																												







# Instituciones Federadas Down España



## ANDALUCIA – 20 entidades

### 1. DOWN ANDALUCÍA. ANDADOWN (Federación Andaluza de Asociaciones de Síndrome Down)

---

C/Tierra, 5 Acceso A  
41020 - SEVILLA  
Tlfn: 954 51 67 75  
Fax: 954 51 40 06  
E-mail:  
coordinacion@downandalucia.org  
<http://www.downandalucia.org>

### 2. DOWN GRANADA

---

C/ Perete, 36  
18014 - GRANADA  
Tlfn: 958 15 16 16  
E-mail: asociacion@downgranada.org  
<http://www.downgranada.org>

### 3. BESANA. ASOCIACIÓN SINDROME DE DOWN CAMPO DE GIBRALTAR

---

C/ San Nicolás 1, Edificio Mar bajo  
11207-ALGECIRAS (CADIZ)  
Tlfn: 956 60 53 41  
Fax: 956 60 53 41  
Móvil 666 19 72 41  
E-mail: besana@hotmail.com

### 4. DOWN CÁDIZ. LEJEUNE

---

C/ Periodista Federico Joly, s/n  
11012 CADIZ  
Tlfn: 956 29 32 01 / 616 324 544  
Fax: 956 29 32 02  
E-mail: downcadiz@gmail.com  
[www.downcadiz.com](http://www.downcadiz.com)

### 5. ASODOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN (DOWN CHICLANA)

---

Ctra. La Barrosa. Parque Público  
"El Campito", s/n  
11130-CHICLANA DE LA FRONTERA  
(CÁDIZ)  
E-mail: asodown@hotmail.com  
<http://www.asodown.com>  
Tlfn: 956 53 78 71  
Fax: 956 53 78 71

### 6. ASOCIACIÓN DOWN JEREZ ASPANIDO

---

C/ Zaragoza, 9  
11402-JEREZ DE LA FRONTERA  
(CÁDIZ)  
Tlfn: 956 32 30 77  
Móvil: 647 466 042  
E-mail:  
administracion@downjerezspanido.org  
<http://www.dow njerezspanido.org>

## **7. ASOCIACIÓN CENTRO DOWN. CEDOWN**

---

Plaza de los Ángeles, parcela 9, local 5  
11403- JEREZ DE LA FRONTERA (Cádiz)  
Tlfn. : 956 33 69 69 - Fax: 956 33 69 69  
E-mail: cedownjerez@gmail.com  
[http:// www.cedown.org](http://www.cedown.org)

## **8. DOWN BARBATE.ASIQUIPU**

---

C/ Julio Romero de Torres nº8-10  
11160 BARBATE (Cádiz)  
Tlfn. : 956 43 45 53  
Fax. 956 43 35 46

## **9. DOWN ALMERÍA - ASALSIDO**

---

C/ José Morales Abad, 10  
04007-ALMERIA  
Tlfn. : 950 26 87 77  
Fax: 950 26 28 07  
E-mail: almeria@asalsido.org  
<http://www.asalsido.org>

## **10. DOWN CÓRDOBA**

---

C/ María la Judía, s/n  
14011-CORDOBA  
Tlfn. : 957 49 86 10 / 676 98 61 95  
Fax: 957 40 15 16  
E-mail: administracion@downcordoba.org  
<http://www.downcordoba.org>

## **11. DOWN JAÉN Y PROVINCIA**

---

C/ Federico Mayor Zaragoza s/n  
Edificio Down Jaén  
23009-JAEN  
Tlfn.: 953 26 04 13  
Fax: 953 08 53 33  
E-mail:  
[downjaen@downjaen.e.telefonica.net](mailto:downjaen@downjaen.e.telefonica.net)

## **12. DOWN MÁLAGA**

---

C/ Pierrot, 27  
29006 Málaga  
Tlfn. : 952 274 040  
Móvil 665 67 82 04  
Fax: 95 227 40 50  
E-mail: [downmalaga@downmalaga.com](mailto:downmalaga@downmalaga.com)  
[http:// www.downmalaga.com](http://www.downmalaga.com)

## **13. DOWN DE RONDA Y LA COMARCA - ASIDOSER**

---

C/ Lauria, 37-B, Local 1  
29400- RONDA (MÁLAGA)  
Tlfn. : 952 87 29 79  
Fax: 952 87 29 79  
E-mail: [asidoser@telefonica.net](mailto:asidoser@telefonica.net)

#### **14. ASPANRI-DOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA**

---

C/ Enrique Marco Dorta, Nº 2  
Acceso a Local Bajo  
41018 - SEVILLA  
Tlfn. : 954 41 80 30 / 954 41 95 94  
Fax: 954 41 98 99  
E-mail: tsocial@aspanri.org  
aspanri@aspanri.org  
<http://www.aspanri.org>

#### **15. DOWN DE SEVILLA Y PROVINCIA**

---

Avda. Cristo de la Expiración, s/n,  
bajos, Local 4  
41001 SEVILLA  
Tlfn. : 954 90 20 96  
Fax: 954 37 18 04  
E-mail: info@downsevilla.org  
<http://www.downsevilla.org>

#### **16. DOWN HUELVA AONES**

---

Calle Tesoro del Carambolo sn  
21007 Huelva  
Tlfn. : 959 50 59 14 / 651 170 929  
E-mail: aoneshuelva@hotmail.com  
<http://www.nuestronombre.es/aones>

#### **17. DOWN EL EJIDO**

---

C/ Cuenca nº 2, Bajo  
04700 EL EJIDO - ALMERIA  
Tlfn. : 950 48 76 43  
Fax: 950 48 76 43  
E-mail: ejido@asalsido.org  
<http://www.downelajido.org>

#### **18. DOWN HUELVA. VIDA ADULTA**

---

Dirección Fiscal: C/ Rascón, 24 1ºB  
21001 HUELVA  
E-mail: avadi-downhuelva@hotmail.com

#### **19. FUNDACIÓN DOWN JÉREZ ASPANIDO**

---

C/ Zaragoza, 9  
Tlfn. : 956 32 30 77 - Móvil: 647 466 042  
11402-JEREZ DE LA FRONTERA  
(CÁDIZ)  
E-mail:  
administracion@downjerezspanido.org  
<http://www.downjerezspanido.org>

#### **20. FUNDACIÓN LOS CARRILES**

---

Polígono industrial Rubira Sola  
c/ Olula del Río,3  
04867 Macael ( Almería)  
Tlfn: 950128265/ 625398675  
<http://www.fundacionloscarriles.com>

## ARAGÓN – 3 entidades

### 21. DOWN HUESCA

---

Avda. de los Danzantes, 24. Bajo  
22005- HUESCA

Tlfn. : 974 22 28 05

Fax: 974 22 28 05

E-mail: [adminis@downhuesca.com](mailto:adminis@downhuesca.com)

[www.downhuesca.com](http://www.downhuesca.com)

### 22. DOWN ZARAGOZA

---

C/ Lagos de Coronas, 30-34  
50011- ZARAGOZA

Tlfn. : 976 38 88 55

Fax: 976 38 88 55

E-mail: [fundacion@downzaragoza.org](mailto:fundacion@downzaragoza.org)

[www.downzaragoza.org](http://www.downzaragoza.org)

### 23. UP& DOWN ZARAGOZA

---

C/ Torrella nº 1 2º C  
50001 ZARAGOZA

Telef. 671 589 959

E-mail: [info@upanddown.es](mailto:info@upanddown.es)

## ASTURIAS – 1 entidad

### 24. DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS

---

C/ Historiador Juan Uría, 11  
33011 OVIEDO

Tlfn. : 98 511 33 55

Fax: 98 511 69 26

E-mail: [downasturias@downasturias.org](mailto:downasturias@downasturias.org)

<http://www.downasturias.org>

## BALEARES – 3 entidades

### 25. ASNIMO. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BALEARES

---

Ctra. Palma - Alcudia, Km. 7,5  
07141-MARRATXI (BALEARES)

Tlfn. : 971 60 49 14

Fax: 971 60 49 98

E-mail: [asnimo@asnimo.com](mailto:asnimo@asnimo.com)

<http://www.asnimo.com>

### 26. DOWN MENORCA

---

Avenida Menorca, 27 Local 1  
07703 – Mahón

Teléfono: 871 59 07 00

E-mail: [info@downmenorca.org](mailto:info@downmenorca.org)

### **27. FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ISLAS BALEARES (FSDIB)**

Crta. de Palma-Alcudia Km. 7,5.  
07141 Marratxí  
Tel: 971 604 995  
Móvil: 636 736 026  
E-mail: [asnimotutela@hotmail.com](mailto:asnimotutela@hotmail.com)  
[direccion@fsdib.es](mailto:direccion@fsdib.es)

### **CANARIAS – 2 entidades**

#### **28. DOWN LAS PALMAS**

C/ Eusebio Navarro, 69, 3º  
35003 Las Palmas de Gran Canaria  
Tlfno. : 928 36 80 36 / 674 12 22 14  
E-mail: [info@downlaspalmas.com](mailto:info@downlaspalmas.com)  
[www.downlaspalmas.com](http://www.downlaspalmas.com)

#### **29. DOWN TENERIFE. TRISÓMICOS 21**

C/ Henry Dunant S/N  
IES José de Anchieta 2ª Planta  
38203 San Cristóbal de la Laguna (Tenerife)  
Tlfno: 922 26 11 28  
Fax: 922 26 11 28  
E-mail: [asociacion21@gmail.com](mailto:asociacion21@gmail.com)  
<http://www.downtenerife.com>

### **CANTABRIA - 1 entidad**

#### **30. FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA**

Pº General Dávila, 24 A, 1º C  
39005 Santander  
Tlfno.: 942 27 80 28  
E-mail:  
[admin@downcan.e.telefonica.net](mailto:admin@downcan.e.telefonica.net)  
[http:// www.downcantabria.org](http://www.downcantabria.org)

### **CASTILLA y LEÓN – 10 entidades**

#### **31. DOWN CASTILLA Y LEÓN**

C/ Alcotán 35 local  
47012 VALLADOLID  
Tlfno .: 983 22 78 06 - Fax: 983 22 78 06  
E-mail: [downcyl@downcastillayleon.es](mailto:downcyl@downcastillayleon.es)  
<http://www.downcyl.org>

#### **32. DOWN ÁVILA**

Avda de España nº 35, bajo  
05004-AVILA  
Tlfno: 920 25 62 57 / 22 26 40  
Fax: 920 25 34 48  
E-mail: [administracion@downavila.es](mailto:administracion@downavila.es)  
[http:// www.downavila.es](http://www.downavila.es)

### 33. DOWN LEÓN. AMIDOWN

---

Calle San Antonio s/n  
Grupo Escolar Cervantes  
24008 LEÓN  
Tlfno. : 987 08 49 48 - Fax: 987 80 79 48  
E-mail. : amidown@amidown.org  
[http:// www.amidown.org](http://www.amidown.org)

### 34. DOWN BURGOS

---

Paseo de Pisones, 49  
09001 - BURGOS  
Tlfno. : 947 20 94 02  
Tlfno Cepap: 947 27 41 22  
E-mail:  
[gerencia@sindromedownburgos.org](mailto:gerencia@sindromedownburgos.org)  
Otros:  
[downburgos@sindromedownburgos.org](mailto:downburgos@sindromedownburgos.org)  
[administracion@sindromedownburgos.org](mailto:administracion@sindromedownburgos.org)  
[www.sindromedownburgos.org](http://www.sindromedownburgos.org)

### 35. ASDOPA. ASOCIACIÓN SINDROME DE DOWN DE PALENCIA

---

C/ Antonio Álamo Salazar, 10 bajo  
34004 Palencia  
Tlfno: 979 71 09 13 - Fax: 979 71 09 13  
E-mail:  
[downpalencia@downcastillayleon.es](mailto:downpalencia@downcastillayleon.es)

### 36. DOWN SALAMANCA

---

C/ Francisco Gil, 11-13  
37003 Salamanca  
Tlfno: 923 18 79 03  
Fax: 923 18 79 03  
E-mail:  
[downsalamanca@downcastillayleon.es](mailto:downsalamanca@downcastillayleon.es)  
<http://www.downsalamanca.org>

### 37. DOWN SEGOVIA

---

Centro Integral de Servicios  
Sociales CISS  
C/ Andrés Reguera, s/n  
(Bº de la Albuera)  
40004 Segovia  
Tlfno: 921 44 33 95  
E-mail: [asidosegovia@gmail.com](mailto:asidosegovia@gmail.com)  
[www.downsegovia.es](http://www.downsegovia.es)

### 38. DOWN ZAMORA

---

C/ San Lázaro, 6, 2º E  
49025 ZAMORA  
Tlfno. : Domicilio social: 980 51 08 64  
Claudio Parra: 980 52 78 38  
E-mail.: [clapar2down@ono.com](mailto:clapar2down@ono.com)

**39. DOWN VALLADOLID**

---

Plaza Uruguay, s/n (Arturo Eyrías)  
47014 Valladolid  
Apartado de correos 5353  
Tlfno.: 983 22 09 43 - Fax: 983 22 81 26  
E-mail:  
downvalladolid@downcastillayleon.es  
[http:// www.downvalladolid.org](http://www.downvalladolid.org)

**40. FUNDABEM. FUNDACIÓN ABULENSE PARA EL EMPLEO**

---

C/ RIO TERA, Nº 17. Polígono de las Herencias - 05004 Ávila  
Tlfno: 920 22 39 47 / 920 35 10 54 / 649 440 257  
Email: fundabem@yahoo.es  
<http://www.fundabem.com>

**CASTILLA – LA MANCHA  
– 7 entidades****41. FEDERACION DOWN CASTILLA LA MANCHA**

---

CENTRO COMERCIAL BUENAVISTA,  
LOCAL 6  
AVDA. PORTUGAL, 5 45005 TOLEDO  
Tlf: 925 114 555/ 697 942 238  
E-mail:  
federacion@downcastillalamanca.org

**42. DOWN CIUDAD REAL. CAMINAR**

---

C/ Socuellamos nº3. 13005 Ciudad Real  
Tlfno. : 926 21 47 02/ Centro atención temprana: 926 21 47 02  
E-mail:  
downcaminar@downcaminar.org

**43. DOWN GUADALAJARA**

---

C/ Tomás Camarillo Nº 21  
19005 Guadalajara  
Tlfno. : 949 22 27 44 / 607 61 22 39  
Fax: 949 22 27 44  
E-mail:  
administracion@downguadalajara.org

**44. DOWN TOLEDO**

---

C/ Río Marches, parcela 44 nave 2  
45007 Toledo  
Tlfno. : 925 23 41 11  
Fax: 925 24 50 09  
E-mail: administracion@downtoledo.org  
[http:// www.downtoledo.org](http://www.downtoledo.org)

**45. DOWN CUENCA. ADOCU**

---

Paseo del Pinar s/n, chalet  
16003 CUENCA  
Tlfno: 969 21 13 29  
Fax: 969 21 13 29  
E-mail: asindocu@hotmail.com



#### **46. ASOCIACIÓN aDown. Asociación SD Valdepeñas**

C/ Bataneros, 7 - Apdo. de Correos 270  
13.300 Valdepeñas (Ciudad Real)  
Tlfn.: 926 32 01 68  
Móvil: 686 23 72 80 / 670 73 99 51  
E-mail: asociacionadown@gmail.com  
[http:// www.adown.es](http://www.adown.es)

#### **47. ASOCIACIÓN DOWN TALAVERA**

Sede: Avda. de Madrid s/n. Instituto de  
Ciencias de la Salud, 2ª planta  
45600 Talavera de la Reina  
Dirección Fiscal :Avda. Juan Carlos I,  
nº 4- 3º C - 45600 Talavera de la Reina  
Tlfn.: 652 49 29 89

## **CATALUÑA – 8 entidades**

#### **48. COORDINADORA SINDROME DE DOWN DE CATALUNYA-DOWN CATALUNYA**

C/ Pere Vergés, Nº 1 planta 8, Puerta 7  
08020 BARCELONA  
Tlfn.: 93 278 08 11  
E-Mail: [info@sindromedown.cat](mailto:info@sindromedown.cat)  
[psanjuant@hotmail.com](mailto:psanjuant@hotmail.com)  
[http:// www.sindromedown.cat](http://www.sindromedown.cat)

#### **49. DOWN LLEIDA**

Plaça Sant Pere, 3 baixos  
25005 LLEIDA  
Tlfn.: 973 22 50 40  
Fax: 973 22 50 40  
E-mail: [info@downlleida.org](mailto:info@downlleida.org)  
<http://www.downlleida.org>

#### **50. FUNDACIÓ PROJECTE AURA**

Rda. General Mitre, 174  
08006 BARCELONA  
Tlfn.: 93 417 76 67  
Fax: 93 418 43 17  
E-mail: [info@aurafundacio.org](mailto:info@aurafundacio.org)  
[www.aurafundacio.org](http://www.aurafundacio.org)

#### **51. DOWN GIRONA. ASTRID 21**

C/ Riera de Mus ,1  
17003 Girona  
Tlfn.: 972 23 40 19 Fax: 972 22 27 48  
<http://www.astrid21.org>  
E-Mail: [presidencia@fundacioastrid.org](mailto:presidencia@fundacioastrid.org)  
[direccio@fundacioastrid.org](mailto:direccio@fundacioastrid.org)

**52. ANDI.DOWN SABADELL**

---

Calle de la República nº 35-39  
08202 Sabadell  
Tlfn.: 93 725 07 99  
E-mail: [info@andisabadell.org](mailto:info@andisabadell.org)  
<http://www.andisabadell.org>

**53. DOWN TARRAGONA**

---

Paseo Misericordia Nº 28 Bajos 1  
43205 Reus (Tarragona)  
Tlfn.: 977 756 536  
Móvil: 695 177 108/09  
E-mail: [info@downtarragona.org](mailto:info@downtarragona.org)  
<http://www.downtarragona.org>

**54. FUNDACIÓN CATALANA  
SÍNDROME DE DOWN**

---

C/ Comte Borrell, 201-203, entresuelo  
08029 Barcelona - Cataluña  
Tlfn.: 932 157 423  
Fax: 932 157 699  
E-mail: [efranquet@fcsd.org](mailto:efranquet@fcsd.org)  
[www.fcsd.org/es/](http://www.fcsd.org/es/)

**55. FUNDACIÓN TALITA**

---

Santaló, 10 2ª<sup>a</sup>  
08021 Barcelona - Cataluña  
Tlfn.: 93 434 43 55 / 902 302 203  
Fax: 93 434 43 55  
E-mail: [info@fundaciontalita.org](mailto:info@fundaciontalita.org)  
[www.fundaciontalita.org](http://www.fundaciontalita.org)

**CEUTA – 1 entidad****56.DOWN CEUTA**

---

C/ Velarde, 25  
Edificio "Don Manuel", Bajo, 1  
51001 CEUTA  
Tlfn.: 956 51 03 85  
Móvil: 657 603 616  
Fax: 956 51 69 83  
E-mail: [downceuta@hotmail.com](mailto:downceuta@hotmail.com)

**EXTREMADURA – 7 entidades****57. DOWN EXTREMADURA**

---

C/ José Hierro, s/n  
06800-MERIDA (BADAJOZ)  
Tlfn. : 924 33 07 37 / 924 31 71 50  
Fax: 924 31 79 98

### 58. DOWN MÉRIDA

---

C/ José Hierro, s/n  
06800 MERIDA (BADAJOZ)  
Tlfn. : 924 31 71 50 // 618 653 287  
E-mail: direccion@downmerida.com  
<http://www.downmerida.com>

### 59. DOWN BADAJOZ

---

Avda. María Auxiliadora, nº 2  
06011 BADAJOZ  
Tlfn. : 924 25 91 35  
Fax: 924 25 91 35  
E-mail: somosdownbadajoz@gmail.com

### 60. DOWN ZAFRA

---

Avda. de la Estación, 105  
06300 ZAFRA (BADAJOZ)  
Tlfn. : 924 555 763  
E-mail: direccion@downzafra.org

### 61. DOWN DON BENITO. VVA DE LA SERENA

---

Centro Educativo Municipal  
C/ San Juan, 3- 2ª Planta  
06400 Don Benito (BADAJOZ)  
Tlfn. : 924 808 160  
E-mail: direccion@downdonbenito.es

### 62. DOWN PLASENCIA

---

Avda. Virgen del Puerto, s/n  
(C. Menores Valcorchero)  
Notificaciones al: APDO CORREOS 136  
10600 PLASENCIA (CÁCERES)  
Tlfn.: 927 42 63 90 / Móvil: 630 790 755  
Fax: 927 42 63 90  
E-mail: direccion@downplasia.org

### 63. DOWN CÁCERES

---

Plaza de Espíritu Santo, s/n  
10005 Cáceres (CÁCERES)  
Tlfn.: 927 22 74 35 // 927 21 22 33  
Móvil: 655 008 834  
E-mail: direccion@downcaceres.org

## GALICIA – 8 entidades

### 64. DOWN GALICIA (Federacion Galega de Institucións para a síndrome de Down)

---

Rúa Alejandro Novo González, 1  
15706 - SANTIAGO DE COMPOSTELA  
(LA CORUÑA)  
Tlfn.: 981 58 11 67 - Fax: 981 53 44 56  
E-mail: downgalicia@downgalicia.org  
[http:// www.downgalicia.org](http://www.downgalicia.org)

**65. DOWN FERROL. TEIMA**

---

C/ Álvaro Cunqueiro Nº1 Entlo.  
15403- EL FERROL (LA CORUÑA)  
Tlfn. : 981 32 22 30 - Fax: 981 32 22 30  
E-mail:  
teimadownferrol@teimadownferrol.org  
<http://www.down-teima.iespana.es>

**66. DOWN LUGO**

---

C/ Miguel de Cervantes, 34 bajo  
27003 LUGO  
Tlfn.: 982 24 09 21 - Fax: 982 24 09 21  
E-mail: [downlugo@downlugo.org](mailto:downlugo@downlugo.org)  
[www.downlugo.org](http://www.downlugo.org)

**67. DOWN PONTEVEDRA "XUNTOS"**

---

C/Gorgullón, 41  
36003 Pontevedra  
Telf.: 986 86 55 38 - Fax: 986 86 55 38  
E-mail: [xuntos@downgalicia.org](mailto:xuntos@downgalicia.org)  
<http://www.downxuntos.org>

**68. DOWN VIGO**

---

C/ Portela, nº 48, bajo.  
36214 Vigo (Pontevedra)  
Tlfn: 986 20 16 56  
E-mail: [downvigo@downvigo.org](mailto:downvigo@downvigo.org)

**69. DOWN COMPOSTELA  
- FUNDACIÓN**

---

Rúa Alejandro Novo González, 1  
15706 - SANTIAGO DE COMPOSTELA  
(LA CORUÑA)  
Tlfn. : 981 56 34 34  
E-mail: [fundacion@downcompostela.org](mailto:fundacion@downcompostela.org)  
<http://www.downcompostela.org>

**70. DOWN CORUÑA**

---

Avda. Pedralonga, s/n  
15009 A Coruña  
Tlfn. : 981 26 33 88  
E-mail:  
[administracion@downcoruna.org](mailto:administracion@downcoruna.org)  
<http://www.downcoruna.org>

**71. DOWN OURENSE**

---

C/ Francisco Huerta y Vega nº 1,  
bajo izquierda  
32004 Ourense  
Tlfn.: 988 37 03 13  
Fax: 988 37 03 13  
E-mail: [downourense@downgalicia.org](mailto:downourense@downgalicia.org)  
<http://www.downourense.org>

## MADRID – 4 entidades

### 72. FUNDACIÓN APROCOR

---

C/ Vicente Morales, 5  
28043 Madrid  
Tlfn.: 91 388 63 67 - Fax: 91 721 97 96  
E-mail:  
fundacion@fundacionaprocor.com  
ahoyos@fundacionaprocor.com  
[http:// www.aprocor.com](http://www.aprocor.com)

### 73. ASOCIACIÓN DANZA DOWN. "Compañía Elías Lafuente"

---

C/ De la Costa Verde, 15  
28029 Madrid  
Tlfn.: 913568601  
Movil: 685646541  
E-mail: [danzadownelias@gmail.com](mailto:danzadownelias@gmail.com)  
[www.danzadown.es](http://www.danzadown.es)

### 74. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE TRES CANTOS. SONRISAS DOWN

---

C/ Oficios 29, 2º A  
28760 Tres Cantos - Madrid  
Tlfn.: 918032339  
Movil: 640062811  
E-mail: [sonrisasdown@gmail.com](mailto:sonrisasdown@gmail.com)

### 75. FUNDACIÓN UNICAP

---

C/Cerro de Álamos Blancos, 66  
28035 Madrid  
Tlfn.: 626 097 314  
E-mail : [mestacio@fundacionunicap.org](mailto:mestacio@fundacionunicap.org)  
[info@fundacionunicap.org](mailto:info@fundacionunicap.org)  
<http://www.fundacionunicap.org>

## MURCIA – 7 entidades

### 76. ASIDO CARTAGENA. ASOCIACIÓN PARA LA ATENCIÓN INTEGRAL DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN DE CARTAGENA Y SUS FAMILIAS

---

Avda. de Génova nº 7,  
Polígono Residencial Santa Ana  
30319 CARTAGENA (MURCIA)  
Tlfn.: 968 51 32 32 - Fax: 968 5163 07  
E-mail: [correo@asidocartagena.org](mailto:correo@asidocartagena.org)

### 77. FUNDOWN. Fundación Síndrome de Down Región de Murcia

---

Pº Escultor Juan González Moreno 2,  
30002- MURCIA  
Tlfn.: 968 22 52 79 - Fax: 968 22 53 66  
E-mail: [fundown@fundown.org](mailto:fundown@fundown.org)  
[http:// www.fundown.org](http://www.fundown.org)

### **78. ASSIDO MURCIA. ASOCIACIÓN PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

---

Plaza Bohemia, 4  
30009-MURCIA  
Tlfn. : 968 29 38 10  
Fax: 968 28 29 42  
E-mail: info@assido.org  
<http://www.assido.org>

### **79. DOWN MURCIA. AyNOR**

---

c/ Luis Vives, 1-B  
30110 – Cabezo de Torres MURCIA  
Tlfn.: 608 248 036  
E-mail: aynorjoven@gmail.com

### **80. AGUILAS DOWN**

---

C/ Marín Menú, 4 bajo  
30880 Águilas (MURCIA)  
Tlfn.: 968 41 24 08 / 626 760 291  
E-mail: aguilasdown@gmail.com

### **81. DOWN LORCA**

---

CALLE LOPE GISBERT, N°26  
30800 Lorca-Murcia  
Tlfn.: 680 788 651 / 669 252 736  
E-mail: downlorca@hotmail.com

### **82. DOWN CIEZA**

---

C / Constitución, 23, bajo  
30530 CIEZA- MURCIA  
Tlf. 606 55 20 08  
E-mail: downcieza@gmail.com

## **NAVARRA – 1 entidad**

### **83. DOWN NAVARRA. ASOCIACION SINDROME DOWN DE NAVARRA**

---

Calle Cataluña, 18 bajo. 31006 Pamplona Navarra  
Tlfn.: 948 26 32 80  
Fax: 948 26 32 80  
E-mail: administracion@sindromedown-navarra.org  
<http://www.sindromedown.navarra.org>

**PAIS VASCO – 3 entidades****84. AGUIDOWN. ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA PARA EL SINDROME DE DOWN**

---

Paseo de Mons, Nº 87  
 20015 SAN SEBASTIAN  
 Tlfno.: 943 32 19 26  
 Fax: 943 67 26 28  
 E-mail: aguidown@hotmail.com

**85. DOWN ARABA. ISABEL ORBE**

---

C/ Castillo de Lantarón nº8 Bajo  
 01007 Vitoria  
 Tlfno.: 945 22 33 00  
 E-mail: coordinacion@downaraba.org

**86. FUNDACIÓN SINDROME DE DOWN Y OTRAS DISCAPACIDADES PAIS VASCO-FSDPV**

---

C/ Virgen de Begoña, 12-14 Trasera  
 48006 Bilbao  
 Tlfno.: 944 790 284 / 946 611 222  
 E-mail: down@downpv.org

**LA RIOJA – 1 entidad****87. DOWN LA RIOJA. ARSIDO**

---

Plaza Martínez Flamarique nº 8- Bajo 1  
 26004- LOGROÑO - LA RIOJA  
 Tlfno.: 941 27 25 95  
 E-mail: gestion@arsido.org  
<http://www.arsido.org>

**COMUNIDAD VALENCIANA – 4 entidades****88. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN**

---

Avda. Alcora, 130, 1º Edificio Bancaja  
 12006-CASTELLON  
 Tlfno.: 964 25 14 27  
 E-mail: info@downcastellon.com  
<http://www.downcastellon.com>

**89. FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN**

---

Avda. Alcora, 132, Bajo  
 12006-CASTELLON  
 Tlfno. : 964 25 14 27 / 25 05 43  
 E-mail:  
[administracion@downcastellon.com](mailto:administracion@downcastellon.com)  
<http://www.downcastellon.com>

**90. DOWN ALICANTE.  
ASOCIACIÓN ALICANTINA  
DE SÍNDROME DOWN**

---

Local Envío Documentación

administrativa: C/ ALBEROLA, 5.

ENTRESUELO. - 03007 ALICANTE.

Sede Social: C/ Médico Pedro Herrero 1,  
bajo A - 03006 Alicante

Tlfn.: 96 511 70 19- Fax: 96 511 70 19

E-mail: [downalicante@downalicante.org](mailto:downalicante@downalicante.org)

<http://www.downalicante.org>

**91. DOWNVAL "TREBALLANT  
JUNTS"**

---

C/ Calle Guardia Civil 23, esc. 3, pta 3  
46020 Valencia

Tlfn.: 667220721

E-mail: [administración@downvalencia.es](mailto:administración@downvalencia.es)

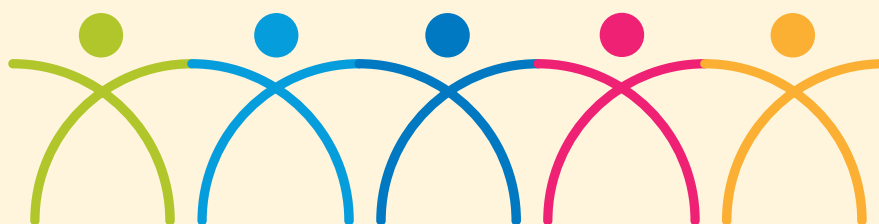
---

**Nota.** Actualizado a fecha: 12-02-19  
Nº total entidades: 91





# Listado de entidades iberoamericanas de referencia para el Síndrome de Down



**Federación Iberoamericana  
de Síndrome de DOWN**

### **FIADOWN. Federación Iberoamericana de Síndrome de Down**

---

Sede central: C/ Machaquito 58, L-10.  
28043 Madrid - España  
[www.fiadown.org](http://www.fiadown.org)

## **ARGENTINA**

### **ASDRA. Asociación Síndrome de Down de la República Argentina**

---

Uriarte 2011 (C1425FNA) C.A.B.A  
Argentina - Teléfono (011) 4777-7333  
<http://www.asdra.org.ar/>

### **FUSDAI. Fundación Síndrome de Down para su apoyo e integración**

---

Av. Ing. Rogelio Nores Martínez 2838.  
Barrio Jardín - 5016 Córdoba / Tel (54)  
351 4640335  
<http://www.fusdai.org.ar/>

### **APPE. Asociación para el progreso de la Educación.**

---

Moscoso y Peralta 2772 Cerro de las  
Rosas - 5009 Córdoba – Argentina  
Tel (54) 351 4812653  
<http://www.profesoradoappe.com>

## **BOLIVIA**

### **FUSINDO. Fundación Síndrome de Down\***

---

Radial 26, Santa Cruz de la Sierra.  
[https://es-la.facebook.com/  
FusindoBolivia](https://es-la.facebook.com/FusindoBolivia)

### **AYWIÑA. Asociación Síndrome de Down de La Paz\***

---

Villa Fátima. Av. Las Delicias esq.  
Yanacachi – La Paz – Bolivia  
Tel (591) 73003404  
[https://www.facebook.com/aywina.  
sindromededown/](https://www.facebook.com/aywina.sindromededown/)  
[https://aywinasindromededown.  
wordpress.com/](https://aywinasindromededown.wordpress.com/)

## **BRASIL**

### **FBASD. Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down**

---

<http://www.federacaodown.org.br/portal/>

## CHILE

### **DOWN21 CHILE. Fundación DOWN 21 Chile**

---

Avenida Providencia 2019 Oficina 31-A.  
Providencia. Santiago de Chile  
contacto@down21-chile.cl  
www.down21-chile.cl

## COLOMBIA

### **FUNDOWN CARIBE. Fundación Síndrome de Down del Caribe**

---

Calle 57 No 44-107 Telefax 3794622  
del 3205668693 - Barranquilla  
<http://www.fundowncaribe.org/>

### **ASDOWN COLOMBIA**

---

Calle 118, n° 19-52 oficina 601.  
Bogotá, D.C.  
461-8117. Celular: 310-696 4625  
<http://www.asdown.org/>

### **CORPDOWN. Corporación Síndrome de Down**

---

SEDE VILLAS  
Carretera 57c No 128-03  
Tel. 6241873 – 2263189  
SEDE CASTELLANA  
Carretera 49 No 99-10  
Tel. 7560475  
<http://www.corporacionsindromede-down.org/>

## COSTA RICA

### **ASIDOWN. Asociación síndrome de Down Costa Rica**

---

San José de Costa Rica  
Tel. 8302-4787  
[www.asidown.org/](http://www.asidown.org/)

### **FUNDACION YO PUEDO, ¿Y VOS?**

---

Teléfono: (506)6043 1821  
[info@yopuedoyvos.org](mailto:info@yopuedoyvos.org)  
<http://www.yopuedoyvos.org>

## ECUADOR

### **FUNDACIÓN REINA DE QUITO\***

---

Iñaquito N37-265 y Villalengua,  
Quito - Ecuador

Teléfonos:  
(593) 2 246 8820 (593) 2 225 7034  
<http://www.fundacionreinadequito.com.ec/>

## EL SALVADOR

### **FUNDACIÓN PARAISO DOWN**

---

Colonia Utila. Av/ José Zablah-Touché  
4-B. Santa Tecla, EL SALVADOR.  
[www.paraisodown.org](http://www.paraisodown.org)

## ESPAÑA

### **DOWN ESPAÑA. Federación Española de Instituciones para el síndrome de Down**

---

C/ Machaquito 58, L-10. Madrid  
[www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)  
[www.mihijodown.com](http://www.mihijodown.com)

## GUATEMALA

### **DOWN GUATEMALA. Asociación Guatemalteca para el síndrome de Down\***

---

10 Calle 11-13 zona 3 de Mixco,  
Nueva Montserrat  
Ciudad de Guatemala  
01057 Ciudad de Guatemala  
Tel. +502 2277 5930  
[www.downguatemala.org](http://www.downguatemala.org)

## HONDURAS

### **INTEGRAR. Fundación Síndrome de Down de Honduras**

---

Zona N.E. Al final del Blvd.  
Residencial Salamanca y Villa Alcalá.  
San Pedro Sula.  
Tel. 3389-9698  
<http://fundacionintegrarhn.org/site/>  
<https://www.facebook.com/fundacionintegrarhn/>

## MÉXICO

### **MOSAICO DOWN. Fundación MOSAICO DOWN**

---

Citilcún No. 56 Col. Lomas de Padierna  
C.P. 14240 Delegación Tlalpan D.F. a una  
cuadra de Six Flags México.  
14240 Tlalpan, Distrito Federal, México  
Tel. 30893812  
<https://mosaicodown.org/>

### **RED DOWN MÉXICO. Clínica Integral de Atención al SD\***

---

<https://www.red-downmexico.org/>  
Tel. 998 277 07 66  
[contacto@red-downmexico.org](mailto:contacto@red-downmexico.org)

## NICARAGUA

### **Fundación 21 Síndrome de Down Nicaragua\***

---

[https://www.facebook.com/  
fundacion21nicaragua/](https://www.facebook.com/fundacion21nicaragua/)  
Tel. +505 8588 2121

## PANAMÁ

### **DOWN PANAMÁ\***

---

Ave. Ricardo J. Alfaro. Edif.  
Century Tower. Piso 4 Ofic. 401.  
Tel. 279-3252  
[www.downpanama.org](http://www.downpanama.org)

## PARAGUAY

### **ASIDOWN. Asociación Síndrome de Down de Paraguay**

---

[https://www.facebook.com/Sindrome-  
de-Down-Paraguay-770031846353156/](https://www.facebook.com/Sindrome-de-Down-Paraguay-770031846353156/)

## PERÚ

### **SPSD. SOCIEDAD PERUANA DE SÍNDROME DE DOWN**

---

C/ Las Orquídeas 266. Surquillo. Lima-34  
(51-1) 448-1656  
[www.spsd.org.pe](http://www.spsd.org.pe)

## PORTUGAL

### **PAIS 21. Associação Pais 21**

---

Rua José Duro nº 15 R/C Esq.  
1700-258 Lisboa  
Tel. +351 912 823 388  
info@pais21.pt  
<https://pais21.pt/>

### **HUMANITAS. Federação Portuguesa para a Deficiência mental**

---

Praça de Londres, 9 - 4º Esq. 1000-192  
Lisboa. Telef: 21 8453510  
humanitas@humanitas.org.pt

### **FENACERCI. Portugal**

---

Rua Augusto Macedo n. 2 A  
1600-794 Lisboa  
+351 21 711 2580  
[www.fenacerci.pt](http://www.fenacerci.pt)

## URUGUAY

### **DOWN URUGUAY. Asociación Down del Uruguay**

---

Terminal Tres Cruces – local t19b. Tel/  
Fax: 2 409 72 99  
Minas 2046 esquina Nicaragua.  
MONTEVIDEO

## VENEZUELA

### **AVESID. Asociación Venezolana para el síndrome de Down\***

---

Avenida Sucre de Los Dos Caminos,  
Centro Parque Boyaca, Torre Centro,  
Piso 16, Caracas 1071 – Venezuela  
(58212) 283.58.87  
Telefax 283.90.87 - (58412) 708.13.00  
[www.avesid.org](http://www.avesid.org)

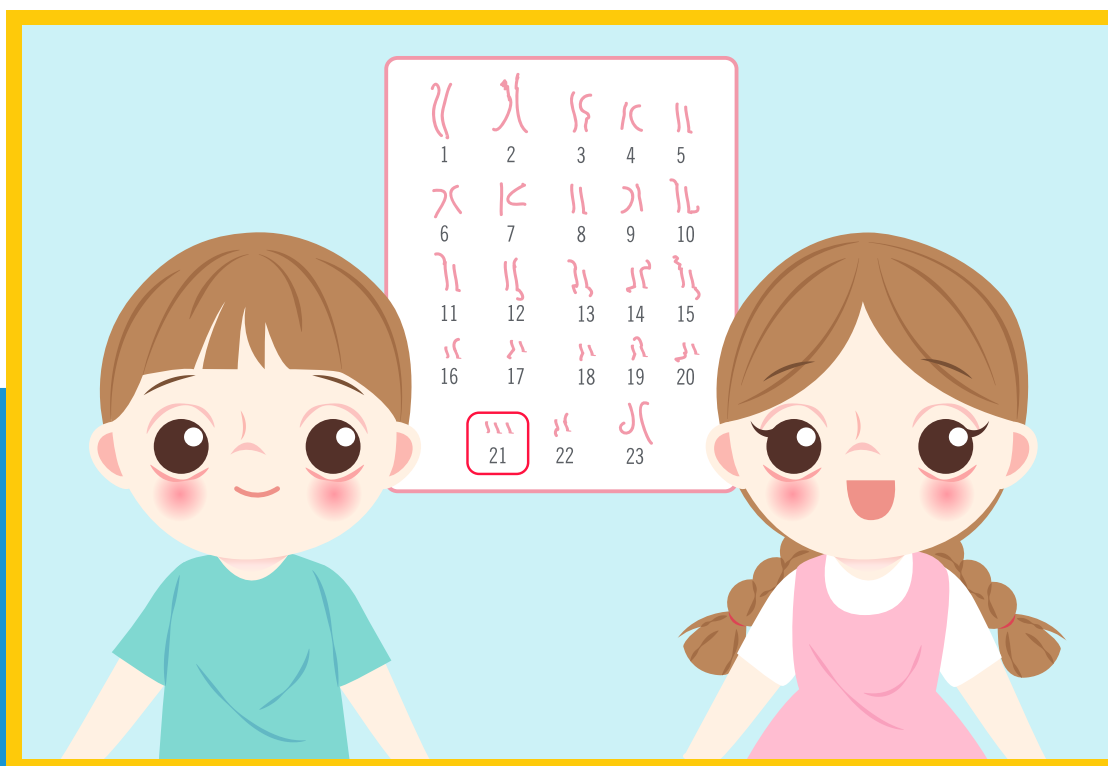
---

**Nota.** Las entidades marcadas con un asterisco (\*) no son miembros de FIADOWN.



# Infografías Fuden

## Sensibilización sobre el Síndrome de Down



Fuden  
www.fuden.es

# ¿Qué sabes sobre el Síndrome de Down?

Verdades y mitos sobre las personas con Síndrome de Down



SUS MADRES SON MAYORES DE 35 AÑOS

falso

**El 80% de los niños con Síndrome de Down nacen de mujeres jóvenes**



falso

MUEREN A EDAD TEMPRANA  
**La esperanza de vida de las personas con Síndrome de Down es de 60 años**



falso

PADECEN MUCHAS ENFERMEDADES  
**A pesar de ser más propensos, existen cuidados y tratamientos centrados en la mejora de su salud**



falso

NO PUEDEN CAMINAR O HACER DEPORTE

**La terapia temprana es clave para desarrollar cualquier tipo de aptitud**



falso

SON "RETRASADOS"  
**Su discapacidad cognitiva es leve-moderada, con virtudes y defectos como cualquier persona**



falso

NO SON CAPACES DE LEER O DE ESCRIBIR

**El aprendizaje afectivo de la mano profesores especializados en este ámbito desarrolla sus habilidades**



falso

SIEMPRE ESTÁN FELICES  
**Todos experimentamos un amplio rango de emociones**



**NO son personas "retardadas" o que no puedan hacer nada. Son personas cuyo cerebro procesa más despacio. Esto no significa que no les demos la opción a desarrollarse como personas en su vida social y laboral**

Fuden  
www.fuden.es

Fuente: Observatorio de la discapacidad. <http://sid.usal.es/Idocs/F8/B.2.1.2-139/154/154observatorio.pdf>



DÍA MUNDIAL DEL

# SÍNDROME DE DOWN

21 DE MARZO

Fuden

35.000

PERSONAS  
EN ESPAÑA

400.000

PERSONAS EN EUROPA



8.000.000

EN EL MUNDO

Afecta por igual  
a niños y niñas

1 de cada 700 nacimientos

## ESPERANZA DE VIDA

\* en los años 50:

20  
AÑOS

### TRATAMIENTOS

Casi inexistentes

### VIDA SOCIAL

Sin derecho de voto y  
ausencia de proyectos  
profesionales

\* en la actualidad:

60  
AÑOS

### TRATAMIENTOS

desde el nacimiento

LOCOPEDA FISIOTERAPEUTAS  
PSICOMOTRICISTA ENFERMEROS

### VIDA SOCIAL

Escolarización y trabajo en medios  
ordinarios en aumento  
Acceso de ocio, deporte, a la cultura...

## SABES QUE... EL SÍNDROME DE DOWN ES UNA

Existen 3 trisomías 21

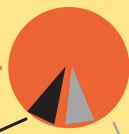
95%

47 CROMOSOMAS

2.5%

EL CROMOSOMA 21 SE  
FUSIONA CON OTRO

2.5%

47 CROMOSOMAS EN UN  
LADO Y 46 EN OTRO

## ANOMALÍA GENÉTICA DESCUBIERTA EN 1959

Las personas con Síndrome  
de Down tienen 47  
cromosomas en lugar de 46

## Mitos vs realidad de las personas con Síndrome de Down

✗ 'Nacemos de padres y madres de edad avanzada'...

✓ **... no es una realidad aunque sí que hay una mayor predisposición en edades avanzadas.**

✗ Morimos a una edad avanzada

✓ **... su esperanza de vida ha aumentado con el avance de la medicina y la atención temprana**

✗ Son angelitos

✓ **... son personas igual que el resto con todo tipo de ideas**

✗ Siempre somos totalmente dependientes

✓ **... serán tan independientes en todos los ámbitos como los enseñemos, es nuestro deber hacerles responsables de su salud**

✗ No podemos formar relaciones de pareja ni vivir nuestra sexualidad

✓ **... hay muchos jóvenes que viven en pareja muy satisfactoriamente**

✗ "Siempre estamos alegres" "Somos muy agresivos"...

✓ **... son cómo cualquier otra persona con sus estados de ánimo**

✗ "Todas las personas con Síndrome de Down son obesas"

✓ **... tienen predisposición a aumentar de peso, pero con un buen control nutricional y ejercicio físico podemos evitar la obesidad**

✗ "Todas las personas con Síndrome de Down son iguales"...

✓ **... ninguna persona es igual a otra, todos somos diferentes**

✗ "Hijos especiales para padres especiales"...

✓ **... para cada familia cada hijo es especial, tenga o no discapacidad**

✗ Padecen una extraña enfermedad...

✓ **... esto no es así, el Síndrome de Down es una alteración genética**



# Bibliografía e Información



- Baum R, Nash P et als. Primary Care of Children and Adolescents with Down Syndrome: An Update. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, Volume 38, Issue 8, Pages 241-261.
- Buckley S, Bird G, Sacks B, Perera J. Vivir con el síndrome de Down. Una introducción para padres y profesores. CEPE, Madrid 2005.
- Canal Down21. Envejecimiento y síndrome de Down. En: <http://www.down21.org/salud/salud/indice-Salud.asp> 2004-2008.
- Capone G. Conductas disruptivas en el síndrome de Down. *Rev. Síndrome de Down* 2007; 24: 100-105.
- Centro Médico Down de la Fundació Catalana Síndrome de Down. Tablas de crecimiento actualizadas de los niños españoles con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down* 2004; 8:34-46.
- Cohen WI y Down Syndrome Medical Interest Group. Pautas de los cuidados de la salud de las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down* 1999;16:111-26. En: [http://empresas.mundivia.es/downcan/Programa\\_Salud.html](http://empresas.mundivia.es/downcan/Programa_Salud.html)
- Darezzo M, Rodrigues N, Giselle D et al. Going through cloudy periods: the experience of families of children with Down Syndrome. *Rev. Bras. Enferm.* 2011; 64(2): 227-33. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000200002>
- Demicheri A. Rubens, Battle Alicia. "La enfermedad periodontal asociada al paciente con síndrome de Down". *SciELO Uruguay, Odontoesmatología* vol 13, nº 18, Diciembre 2011. URL: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1688-93392011000200002](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-93392011000200002)
- Down España. "Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down". Madrid, 2011. En: [http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/90L\\_downsalud.pdf](http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/90L_downsalud.pdf)
- Edwards JG, Ferrante RR. Declaración de consenso sobre el diagnóstico prenatal del síndrome de Down, *Rev. Virtual Canal Down21*, agosto 2009. En: <http://www.down21.org/revista/2009/agosto/articulo.html>
- Esbensen AJ, Seltzer MM, Kraus MW. Estabilidad y cambios en la salud, las habilidades funcionales y los problemas de conducta en adultos con y sin síndrome de Down. *Rev. Síndrome de Down* 2008; 25:90-106

- Flórez J. La salud de las personas con discapacidad. Rev. Síndrome de Down 2005; 22:8-14.
- García E, Caudevilla S, Hidalgo C. Análisis postural estático y dinámico del síndrome de Down según el concepto de Raymond Sohier. Anales de la escuela universitaria de ciencias de la salud de Zaragoza. 2006; 9: 41-60.
- Garvía B. Salud mental en el síndrome de Down. V. Tratamiento psicoterapéutico y farmacológico. Rev. Virtual Canal Down21, Marzo 2008. En: <http://www.down21.org/revista/2008/marzo/Articulo.htm>
- Geraldine K. Caring for a child with Down's syndrome in the acute care setting. Nurs Child Young People. 2012; 24(4):18-22.
- McGuire D, Chicoine B. Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down. Una guía para comprender sus cualidades y problemas emocionales y conductuales. Fund. Iberoamericana Down21, Santander 2009. En: [www.down21.org](http://www.down21.org).
- National Down Síndrome Society. Intervención temprana. Disponible en: <http://www.ndss.org/Resources/NDSS-en-Espanol/Terapias-y-Desarrollo/Intervencion-Temprana/>
- Nualart Zacy, Morales Mariana, Silvestre Francisco. "Periodontal disease associated to systemic genetic disorders". Med Oral Patol Oral Cir Bucal 2007; 12:E211-215.
- Otero M, Regla R. Infomed [Internet]. Trabajo de enfermería en la consulta de estimulación temprana para pacientes con síndrome de Down. Disponible en: <http://files.sld.cu/enfermeria-pediatria/files/2011/03/ermeria-en-la-consulta-de-estimulacion-temprana-para-pacientes-con-sindrome-de-down.pdf>
- Prasher VP. Overweight and obesity amongst Down's syndrome adults. J Intellectual Disability Res. 1995; 39, 5:437-441
- Riancho JA, Flórez J. Programa de salud para adultos con síndrome de Down. Síndrome de Down: Vida adulta 2009; 1:17-19.
- SEINAP. Revista Española de Pediatría Clínica e Investigación, vol 68-6. Monográfico "Síndrome de Down".2012.
- Serés A, Cuatrecasas E, Catalá V. Genética, diagnóstico prenatal y consejo genético. En: Corretger JM, Serés A, Casaldáliga J, Trías K. Síndrome de Down: aspectos médicos actuales. Masson, Barcelona 2005.

- Serés A. et als. Su hijo con síndrome de Down de la A a la Z. Guía práctica para padres de los aspectos médicos del síndrome de Down. Fundación Catalana Síndrome de Down, Barcelona, 2009.
- Soriano J. Actividades preventivas en niños con síndrome de Down. PrevInfad (AEPap), abril 2007
- Tracy J. Australians with Down syndrome-health matters. Aust Fam Physician. 2011. Apr; 40(4):202-8.
- Van Cleve S, Cannon S et als. Part I: Clinical Practice Guidelines for Children With Down Syndrome From Birth to 12 Years. Journal of Pediatric Health Care, vol 20 (1): 47-54.
- Van Cleve S, Cannon S et als. Part II: Clinical Practice Guidelines for Adolescents and Young Adults With Down Syndrome: 12 to 21 Years. Journal of Pediatric Health Care, vol 20 (3): 198-205.



[www.fuden.es](http://www.fuden.es)  
[www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)



### Cuidados de Enfermería en las personas con Síndrome de Down

El presente libro aborda los cuidados de enfermería relacionados con las personas con síndrome de Down. Se organiza en tres módulos diferenciados: una introducción a los cuidados de enfermería; los cuidados en las diferentes etapas del ciclo vital y los cuidados en salud mental y situaciones de hospitalización. Fruto de la colaboración de FUDEN y DOWN ESPAÑA, el manual ha sido escrito por enfermeras y aglutina todos los contenidos sobre el proceso de cuidados enfermeros a personas con síndrome de Down. También aporta todo el conocimiento aprendido a través de la experiencia personal como familiares de sus autoras, desde la necesidad y la realidad, recopilando las claves y preguntas fundamentales para servir de guía en los cuidados.

La publicación incluye numerosos recursos como referencias constantes a otras obras, páginas webs, listado de instituciones, ilustraciones, anexos y tablas para que el lector pueda acceder fácilmente a contenidos actualizados, avalados científicamente y respaldados por todo el tejido asociativo de una organización de referencia como Down España.

**DOWN**  
España

**Fuden**

Fundación para el desarrollo  
de la Enfermería