

Mi hijo con síndrome de Down. Etapa: Adolescencia – Salud

En la adolescencia y juventud vuestro hijo debe continuar con sus revisiones médicas y los cuidados de salud habituales, siguiendo las pautas que su médico le indique. Paulatinamente él mismo deberá hacerse responsable del cuidado de su salud y desarrollar hábitos de vida saludable. Como padres debéis supervisarle pero, cada vez más, dejad que él mismo se ocupe y entienda que los buenos hábitos y la prevención lograrán que tenga mayor calidad de vida.

Controles de salud en adolescentes

¿Qué controles médicos debe tener nuestro hijo en la adolescencia?

Debe acudir a las revisiones y exploraciones clínicas que le correspondan y, anualmente, someterse a una valoración general del estado de salud y nutrición, que incluya una analítica con hemograma y bioquímica general, una revisión cardiológica y un análisis del nivel de hormonas tiroideas.

Es recomendable que cada dos años le hagan una revisión oftalmológica y auditiva, así como de masa ósea (para prevenir la aparición de escoliosis, luxaciones en las caderas, osteoporosis u otras enfermedades que se suelen asociar al síndrome de Down). Una vez al año también debe acudir a la consulta del dentista para una revisión completa de su salud dental.



Asimismo y como en los años previos, deberá controlarse su crecimiento y su peso de acuerdo con las tablas específicas para niños y niñas con síndrome de Down, con especial atención a la

obesidad, que se deberá evitar con ejercicio y una alimentación sana (las tablas específicas de crecimiento están incluidas en el Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down editado por Down España en las siguientes webs: www.sindromedown.net y www.centrodocumentaciondown.com).

En estos años deberá valorarse su desarrollo sexual. En el caso de las mujeres, entre los 17 y 20 años deberían someterse a una exploración ginecológica rutinaria.

Si hay actividad sexual, es muy recomendable hablar con ella de los métodos anticonceptivos, teniendo en cuenta las implicaciones éticas y jurídicas de esta decisión, que debe tomarse de acuerdo con la persona implicada, su familia y los profesionales que siguen su desarrollo.

Mientras acuda a un centro escolar, el cuidado médico se hará en coordinación con los servicios médicos de apoyo a la escolarización, que os recomendarán algunas revisiones generales y os indicarán las vacunas necesarias en cada edad. Seguid el calendario de vacunación con las dosis recomendadas hasta los dieciocho años.

Preparación de los adolescentes

¿Cómo preparamos a nuestro hijo para la pubertad?

La pubertad es el cambio físico por el que el cuerpo infantil se convierte en el de un adulto con capacidad reproductora y esto conlleva unos cambios biológicos: madurez de órganos sexuales, crecimiento de mamas y vello púbico, aumento de estatura y peso, cambio de olor corporal, inicio de menstruación y eyaculación.

Es importante que habléis con vuestro hijo para que sepa que estos cambios se van a producir en su cuerpo, de manera que pueda comprenderlos y aceptarlos. Asimismo, cuando esté preparado, debéis tratar con él el tema de la sexualidad y responder a sus preguntas con la mayor claridad posible.

La aparición de la pubertad es variable y depende de factores como la herencia familiar, la alimentación, la región y otros, en España normalmente aparece en las niñas entre los 10 y 14 años y en los niños entre los 11 y los 15. En los países iberoamericanos los cambios se producen en edades más tempranas.

¿Cómo preparamos a nuestra hija para la menstruación?

Es importante que empecéis a hablarle de ello en cuanto sea posible, cuando su madurez le permita entender que las madres se preparan desde muy jóvenes para concebir niños y, por ello, cada mes, tienen la menstruación. Tened en cuenta que la edad en que aparece por primera vez es muy variable, a veces incluso a los diez u once años, especialmente en los países iberoamericanos, donde se adelanta la edad media a la europea.

Probablemente sea más sencillo para vuestra hija comprender que las madres llevan a los hijos en su seno hasta que nacen, pero le cueste más trabajo asimilar la participación de los padres, por lo que debáis dejar la explicación de la fecundación para más adelante.



La Fundació Catalana Síndrome de Down publicó unos cuadernillos sobre la pubertad y la sexualidad en los jóvenes con síndrome de Down, que explican de forma sencilla todos los conceptos y que podéis ver en la web www.fcsd.org.

¿Qué mensaje debemos transmitirle?

Debéis transmitir que es algo normal y que les ocurre a todas las mujeres al llegar a cierta edad, pero que debe tratarse en la intimidad, puesto que es un asunto privado. Es un buen momento para recordarle la diferencia entre lo que puede hacerse público y lo que sólo se debe tratar en privado o con personas muy cercanas.

En todo momento, tranquilizadla y procurar que aprenda a utilizar compresas y tampones, así como a lavarse con mayor frecuencia cuando tenga la menstruación.

"No sé cómo responder a las preguntas de mi hija, de dieciséis años. Quizá porque a mí nunca me explicaron ni me hablaron claro..."

Aurora (Bogotá, Colombia)

¿Qué consejos debemos dar a nuestro hijo adolescente sobre su salud?

Además de la atención médica que reciba vuestro hijo, es esencial que le eduquéis para que él mismo pueda cuidar de su salud. Por ello, recordad que es importante:

- Enseñarle cómo cuidar adecuadamente su higiene.
- Pedirle que os avise o que hable con su médico si nota cualquier cambio en su salud o siente molestias en alguna parte de su cuerpo.
- Si existen trastornos del sueño, evaluar el grado de los mismos y si es recomendable consultar con un especialista.
- Observar cómo va madurando su personalidad y cómo se comporta en sus relaciones sociales. Procurad hablar con él si se siente desorientado en esta etapa.
- Así mismo, observar sus cambios físicos y su despertar sexual, explicándole los cambios antes de que ocurran y respondiendo a las dudas que estos cambios le planteen.

Controles de salud en adultos

¿Qué controles médicos debe tener nuestro hijo en la edad adulta?

Vuestro hijo debe someterse anualmente a una valoración general de su salud, así como a una analítica de sangre que incluya hemograma, bioquímica general, control tiroideo, toma de tensión arterial y auscultación cardiopulmonar.

Se debe revisar la medicación que se le está administrando, eliminando lo que no sea preciso y marcando pautas claras para que sea responsable de tomar las medicinas que le correspondan.

Se deben hacer los análisis correspondientes para descartar la enfermedad celíaca, si no se han hecho durante la infancia.

Debe acudir una vez al año al dentista para valorar su salud dental y descartar problemas de masticación, así como continuar con sus revisiones de la visión y audición cuando lo indique el especialista, para detectar posibles pérdidas de agudeza visual o auditiva, y otros procesos ligados a la edad. Se deben mantener en perfecto estado las gafas y audífonos.

Es importante que no descuide los procesos crónicos o patologías que tenga, acudiendo a las revisiones. Por otra parte, hay que continuar controlando su nutrición y peso, aplicando medidas dietéticas en caso de que presente obesidad y revisar el estado de su masa ósea (para prevenir la aparición de escoliosis, luxaciones en las caderas u osteoporosis). Al menos una vez en la vida deberían hacerla una radiografía de la columna cervical.

Las mujeres deberán tener control ginecológico anual.



Si aparecieran ronquidos nocturnos, pueden ser síntomas de una patología del sueño (SAOS).

Cada otoño su médico deberá valorar si conviene ponerle una vacuna antigripal.

Cada cinco años, hasta que cumpla cuarenta, se hará una valoración neuro-psíquica en busca de alteraciones conductuales o trastornos psiquiátricos, teniendo en cuenta que hay una alta incidencia de enfermedad de Alzheimer relacionada con el síndrome de Down. Cumplidos los cuarenta años se le hará una evaluación anual.

En la edad adulta puede surgir nueva patología cardíaca, de la válvula mitral, por lo que sería recomendable hacerle un ecocardiograma cada diez años, y cada cinco una vez que cumpla los cuarenta.



Se recomienda suministrar a los adultos con síndrome de Down la vacuna contra el tétanos, poniendo una dosis de recuerdo cada diez años; la vacuna antineumocócica, con una dosis de recuerdo cada 5 años, y la vacuna de la hepatitis B, con tres dosis consecutivas.

Para ampliar esta información podéis consultar el Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down, que podéis ver en las siguientes webs: www.sindromedown.net y www.centrodocumentaciondown.com).

¿Qué consejos debemos dar a nuestro hijo adulto para que cuide su salud

Insistir en que no descuide su higiene ni el cuidado de su salud, que haga ejercicio físico, que tenga actividades al aire libre y disfrute de su tiempo de ocio.

Por otra parte, debéis estar pendientes de él por si se produce una pérdida en sus habilidades personales verbales y comunicativas, así como sociales o profesionales. Vigilad los cambios de conducta o estado de ánimo, así como posibles fallos de memoria, olvidos persistentes, enlentecimiento de sus reacciones, retraimiento o soliloquios, si aparecen convulsiones o ausencias. En estos casos, debéis solicitar atención especializada (neurólogo o psiquiatra).