

P&R sobre COVID-19 y el Síndrome de Down

Versión Ampliada • Actualizada en Agosto de 2020

ORGANIZADORES:

Down Syndrome Medical Interest Group - USA
Global Down Syndrome Foundation
Lumind Idsc Down Syndrome Foundation
National Down Syndrome Congress
National Down Syndrome Foundation
NTG, National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices

ORGANIZACIONES DE APOYO:

Down Syndrome Affiliates in Action, GiGi's Playhouse, International Mosaic Down Syndrome Association, Jérôme Lejeune Foundation, T21 Research Society

TRADUCCIÓN ESPAÑOLA:

Fundación Iberoamericana Down21 (España)
National Down Syndrome Congress (USA)

La difusión sin precedentes de la Enfermedad por Coronavirus 2019 (COVID-19) está ofreciendo al mundo un desafío especial y, en nuestro caso, nos apela para dar una respuesta unida con el fin de comprender mejor su impacto sobre la comunidad síndrome de Down.

Se puede usar la información contenida en este documento Preguntas y Respuestas (P&R) para ayudarles a apoyar a su ser querido con síndrome de Down. Esperamos que esta información les ayude a superar este reto de salud. Les animamos a compartir esta información con su familia, amigos, educadores, personal sanitario y demás personas perteneciente a la comunidad síndrome de Down.

Hemos puesto lo mejor para responder a cuestiones que están ahora siendo planteadas y para anticipar otras cuestiones importantes de interés para nuestra comunidad. En este documento encontrarán información sobre:

- Qué puede ser lo peculiar de este virus en el síndrome de Down
- Cómo ayudar a impedir la extensión del virus
- Cuáles son los síntomas más frecuentes
- Qué reflexionar al ir tomado decisiones

Están disponibles esta Versión Ampliada y una Versión Abreviada de este documento P&R. Muchas organizaciones y profesionales han contribuido a ambas versiones ofreciendo su conocimiento sobre el síndrome de Down y aplicándolo a lo que actualmente sabemos sobre COVID-19. Conforme aprendamos más sobre el COVID-19 en general, y sobre cómo puede afectar, o no, a las personas con síndrome de Down, seguiremos actualizándolo.

Para dejarlo claro, el P&R es sólo informativo y no pretende ofrecer consejos médicos u otros relacionados. Su intención es la de dar información que esperamos les sea útil

al afrontar decisiones y consideren buscar recomendaciones médicas, educativas o de otra naturaleza. Este documento P&R no debe ser considerado como sustituto de los consejos de los profesionales médicos u otros profesionales. Deberá consultarles cuando requiera asesoramiento médico.

Por favor, asegúrese de que la información que recibe proviene de fuentes responsables, fiables y prestigiadas. En Estados Unidos recomendamos los Centers for Disease Control and Prevention (CDC) [<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/index.html>] y las páginas web que terminan en ".gov". Las páginas web de los departamentos de salud internacionales, federales y estatales son las más fiables. También le encarecemos a consultar las páginas web de organizaciones que apoyan a la comunidad síndrome de Down, señaladas al final de este P&R.

AVISOS IMPORTANTES

Si sospecha que alguno de ustedes, o un ser querido, o alguien a su cuidado tiene COVID-19, por favor dé aviso lo antes posible a su profesional sanitario. Se recomienda vivamente que primero llame, antes de desplazarse a una consulta u hospital, ya que en ese tiempo puede aumentar la exposición al COVID-19 para ustedes y para los demás.

Si son los padres o un cuidador, por favor recuerden prestar atención a ustedes mismos. Es difícil y a veces imposible atender a los otros mientras usted está enfermo o demasiado cansado. Es también importante no diseminar su enfermedad. Permanezcan sanos en favor de los que de ustedes dependen.

Si tienen tiempo y energía, también les animamos a que se comuniquen con su familia y amigos, especialmente quienes pueden estar esforzándose durante esta emergencia de salud. En los próximos días y semanas, si es posible, compartan recursos y bienes con su familia, amigos y miembros de la comunidad que los necesiten.

En caso de urgencia, sírvanse llamar al 911. En otros países averigüe el número de emergencia local.

Información Básica sobre COVID-19

P1. La información general COVID-19 sobre los síntomas, transmisión, protección y tratamiento de apoyo ¿es aplicable a las personas con síndrome de Down?

R. La información general sobre COVID-19 (la enfermedad derivada de la exposición al nuevo coronavirus) que se aplica a todos los individuos se aplica también a quienes tienen síndrome de Down. Esto incluye la información sobre los síntomas, modos de transmisión, protección, tratamiento de apoyo y cualquier otro conocimiento en relación con el virus. Hasta donde alcanzan los conocimientos de los expertos, las personas con síndrome de Down adquieren la infección virásica con la misma frecuencia, pero algunas pueden estar en mayor riesgo de desarrollar enfermedades más graves por causa del COVID-19.

P2. Las personas con síndrome de Down, ¿son consideradas como población de "alto riesgo" o "vulnerable" en este brote de coronavirus?

R. Basándonos en lo que conocemos a día de hoy, los profesionales de salud pública y los expertos en enfermedades infecciosas nos alertan de que ciertas personas tienen mayor probabilidad de estar gravemente enfermos y que, por ello, necesiten hospitalización si se infectan con COVID-19. Esto incluye a:

- personas "mayores" (en la población general por encima de los 60 años),
- personas con el sistema inmune comprometido (incluidos los que están en tratamiento por cáncer o en diálisis),
- personas con enfermedades pre-existentes crónicas (cardiopatías, enfermedad renal, diabetes),
- personas con enfermedad pulmonar o con dificultades respiratorias (incluidos el asma y la apnea obstructiva del sueño, y fumadores), y
- las personas que viven en residencias de mayores o instituciones de larga estancia.

Como ocurre en el resto de la población, los individuos con síndrome de Down que son mayores son considerados de alto riesgo. Pero además, puesto que están altamente predispuestos a muchas de las morbilidades antes descritas, estos individuos deben ser considerados también de alto riesgo o más vulnerables al COVID-19.

Además, quienes vivan en residencias o centros de larga estancia, tienen también mayor riesgo que la población general. No se sabe si el síndrome de Down, por sí mismo, implica tener alto riesgo de presentar una infección por COVID-19 más grave, pero debido a los factores antes mencionados, los CDC han clasificado a las personas con discapacidad como "personas que necesitan tomar precauciones adicionales"

P3. ¿Cuáles son los problemas médicos que las personas con síndrome de Down pueden tener y las ponen en mayor riesgo?

R. Los Centers for Disease Control and Prevention (CDC) y los National Institutes of Health (NIH) han identificado a las personas que tienen ciertas morbilidades subyacentes como de alto riesgo, significando con ello que es más probable que estas personas enfermen gravemente y requieran hospitalización si se infectan con el COVID-19. Como lo mencionamos antes, los CDC actualmente han clasificado a las personas con discapacidad como "personas que necesitan tomar precauciones adicionales".

Las personas con síndrome de Down entran dentro de este grupo con "alto riesgo", ya que es mucho más probable que tengan una o más de estas morbilidades subyacentes si se comparan con las que no tienen el síndrome. Sin embargo, para que quede claro, algunas personas con síndrome de Down no tendrán ninguna de esas comorbilidades subyacentes.

Se sabe que los niños y adultos con síndrome de Down tienen varias comorbilidades que, si no son tratadas o están activas, pueden hacer al individuo más vulnerable al COVID-19. Éstas son:

- **Problemas cardíacos en activo (enfermedad cardíaca)**

- El COVID-19 puede causar una grave respuesta inflamatoria que puede afectar también al corazón
- Las personas con síndrome de Down que nacieron con una cardiopatía congénita y fue reparada por completo, o los que tienen un corazón plenamente funcional, han de guardar las mismas precauciones que los demás individuos
- Las personas que tienen insuficiencia cardíaca o una cardiopatía pueden estar en más alto riesgo y han de consultar con su profesional sanitario sobre la necesidad de tomar mayores precauciones, especialmente si tienen además:
 - Diabetes
 - Obesidad
 - Hipertensión
 - Hipertensión pulmonar
 - Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
 - Enfermedad renal
- **Problemas respiratorios crónicos o enfermedad pulmonar o antecedente de graves infecciones respiratorias.**
 - Personas con síndrome de Down son más susceptibles de adquirir infecciones respiratorias como resfriados o gripe. Los que han tenido problemas respiratorios frecuentes y graves en el pasado pueden tener consecuencias más graves en su salud si están expuestas a la COVID-19.
 - Personas con antecedentes de problemas respiratorios graves pueden estar en situación de mayor riesgo y deben seguir estrictamente las precauciones.
 - Las personas con asma están en mayor riesgo y han de seguir sus tratamientos durante este tiempo.
- **Apneas del sueño**
 - Se ha demostrado que la apnea del sueño está asociada a un aumento de las infecciones respiratorias
 - Con frecuencia se utilizan las máquinas CPAP con máscaras faciales para el tratamiento de la apnea del sueño. Se necesitará la limpieza adecuada de la máscara y máquina CPAP, especialmente en presencia de una infección respiratoria. Esto supone fijar un horario regular de limpieza, cambio de agua cada noche, y reemplazar los cojinetes de la máscara 1-2 veces al mes. En presencia de una infección respiratoria, se recurrirá a estas actividades higiénicas frecuentemente.
 - Si una persona con síndrome de Down tiene COVID-19 o se sospecha que lo tiene, el uso de las máquinas CPAP (o BiPap) podrían teóricamente aerosolizar el virus y aumentar su dispersión hacia otros. En estas situaciones, rogamos consulten con sus profesionales sanitarios o su médico para obtener una guía adecuada.
- **Baja función inmunitaria**
 - Algunas personas con síndrome de Down pueden tener disminuida su función inmunitaria, y tener más dificultad para luchar contra la

infección. Las personas que pueden tener esta deficiencia inmunitaria son:

- las que tienen diabetes
 - las que reciben quimioterapia o están bajo tratamiento activo contra el cáncer
 - las que presentan problemas autoinmunes como son la artritis reumatoide, lupus, psoriasis, y están recibiendo medicación que reduce la función del sistema inmune.
- **Cáncer/leucemia.** Si bien los niños con síndrome de Down tienen un elevado riesgo, 10-20 veces mayor, de desarrollar leucemia mieloide aguda (AML) y leucemia linfoblástica aguda (ALL), en conjunto, menos del 1% de las personas con síndrome de Down desarrollan leucemia u otras formas de cáncer. Si un individuo con síndrome de Down está siendo tratado activamente de cáncer, debe ser considerado como de alto riesgo. Las familias habrán de funcionar en estrecho contacto con sus especialistas de cáncer.
 - **Diabetes.** Los niños y adultos con síndrome de Down que tienen diabetes están en riesgo por tener una función inmune más baja en comparación con el resto de la población. Las personas con síndrome de Down cuya diabetes está siendo tratada eficazmente no están necesariamente en el grado de alto riesgo, y deberán seguir tomando su medicación durante este tiempo.

Todas estas morbilidades, asociadas tanto en niños como en adultos con síndrome de Down, pueden contribuir a identificarlos como "vulnerables" o de "alto riesgo". Por ese motivo, las personas con síndrome de Down requieren un seguimiento más estrecho, observación y atención, especialmente si empiezan a experimentar los síntomas de la enfermedad.

P4. Los CDC señalan que las personas que son "mayores" (definidas como mayores de 65 años) están en "alto riesgo" de enfermedad grave por COVID-19. ¿A qué edad se considera que las personas con síndrome de Down son de "alto riesgo" considerando que esta población tiene un "envejecimiento acelerado"?

R. No tenemos suficientes datos sobre COVID-19 en personas con síndrome de Down como para saberlo con certeza, pero los escasos resultados publicados sugieren que los adultos con síndrome de Down menores de 65 años tienen más probabilidades de enfermarse gravemente si se infectan con COVID-19. También pueden ver aumentado el riesgo de mortalidad por COVID-19, pero aún no sabemos cuántas personas han sido infectadas por COVID-19 para saberlo con certeza. Tampoco sabemos exactamente qué factores de riesgo subyacentes pueden hacerlos más propensos a evolucionar con una enfermedad grave o morir por COVID-19. Los primeros informes publicados de la encuesta internacional que está llevando a cabo el Grupo de trabajo COVID-19 de la *Trisomy 21 Research Society* (T21RS) aprecian que la mayor mortalidad observada en la población ordinaria a partir de los 65 años, en las personas con síndrome de Down se adelanta a los 40-45 años. Puede encontrar información sobre esta encuesta en:

<https://www.sindromedownvidaadulto.org/no-35-junio-2020/articulos-no-35-junio-2020/encuesta-sobre-covid-19-y-sindrome-de-down/>.

P5. ¿Qué puede ayudar a que las personas con síndrome de Down alivien su estrés y se sientan bien?

R. A todos les es útil seguir un horario. Las personas con síndrome de Down pueden ser muy sensibles a los cambios bruscos en su rutina y en su entorno, y causarles estrés. Quienes tengan ansiedad o depresión probablemente necesitarán más ayuda en estos momentos. Algunos medios que ayudan a sentirse bien son:

Salir a caminar fuera de casa, si es que la autoridad sanitaria lo permite.

- Intente mantener más de 2 mt (6 pies) de distancia con otras personas y
- siempre usar mascarilla.
- Mantener la rutina de vestirse y prepararse para el nuevo día.
- Mantener los horarios regulares de sueño.
- Comer saludable, con una dieta equilibrada con cereales, alimentos
- ricos en proteínas, frutas y verduras, leche (o sustitutivos) y grasas sanas. No se conocen alimentos o nutrientes que prevengan o traten el
- COVID-19.
 - » Para más información consultar [Dietary Guidelines for Americans](#)
- Atenerse a las tres comidas equilibradas y dos colaciones saludables. Evitar el comer por causa emocional o el picoteo, o el comer por puro aburrimiento.
- Beber mucho líquido.
- Salga lo más posible. Puede ser útil hacer una lista de actividades que están permitidas, tanto en lugares abiertos como cerrados. Por ejemplo: paseos en bicicleta o fiestas de baile virtuales donde es posible mantenerse físicamente distanciado. Publicar la lista de actividades en su hogar, también puede servir como recordatorio útil.
- Las video llamadas ayudan a conectar a la persona con síndrome de Down con sus amigos. Si viven en una residencia, asegúrese de que las aplicaciones de video estén descargadas y disponibles.
- Hay muchos recursos disponibles para ayudar a encontrar actividades seguras on line. Considere consultar en la clínica local de síndrome de Down o en el sitio web de la organización local de síndrome de Down.

P6. ¿Cómo sabremos identificar el momento en que sea seguro que las personas con síndrome de Down regresen a las actividades fuera del hogar, como la escuela, el trabajo o las visitas con amigos y familiares?

R. Dado que algunas personas con síndrome de Down pueden tener un alto riesgo de COVID-19 y pueden tener otros problemas particulares, una precaución mínima es regresar a las actividades fuera del hogar solo cuando la orientación del gobierno permita tales actividades para la población en general.

Cualquier persona con síndrome de Down que tenga problemas de salud importantes, debe tomar precauciones adicionales y debe discutir el regreso a las actividades fuera del hogar con los familiares / cuidadores de la institución y un médico y / o profesional de la salud.

Además, se debe considerar si una persona con síndrome de Down puede seguir las reglas o si tiene el apoyo para seguir las reglas asociadas con actividades fuera

del hogar, como el [distanciamiento social](#) (también llamado [distanciamiento físico](#)).

Los miembros de la familia y los cuidadores de la institución deben comprender los riesgos, tomar las precauciones adecuadas y usar su mejor criterio.

P7. ¿Cuáles son los factores que debo considerar al momento de elegir las actividades, considerando que éstas puedan ser seguras para una persona con síndrome de Down?

R. A medida que los Estados comienzan a levantar las cuarentenas o el confinamiento en el hogar y se abren más espacios y actividades, las familias y los cuidadores buscan un equilibrio entre el mantenimiento de la salud y la seguridad y el apoyo al bienestar mental. No hay una respuesta única para esta pregunta y la decisión será diferente para cada persona. La determinación de qué actividades pueden ser seguras para su hijo o adulto debe hacerse teniendo en cuenta a su hijo o adulto individual y en consulta con su médico. No hay forma de garantizar la seguridad completa al reincorporarse a actividades fuera del hogar, pero hay formas de reducir el riesgo y el daño. Puede ser útil considerar los siguientes factores al momento de decidir incorporarse a diferentes actividades:

1. Personal / individual: factores de riesgo específicos: tenga en cuenta el historial de salud de su hijo o adulto, incluidos los factores que pueden aumentar el riesgo, como la edad avanzada o algunas condiciones médicas asociadas. Considere si pueden seguir las precauciones para mantenerse seguro de contagio, como mantener una distancia física segura, usar una mascarilla y no tocarse la cara. Discuta los factores personales con el profesional de la salud de su ser querido.

2. Factores específicos inherentes a la actividad. Algunas actividades se consideran de mayor riesgo que otras. Por ejemplo, grandes multitudes en interiores sin máscaras se considerarían de mayor riesgo, mientras que las actividades al aire libre en las que las personas pueden usar máscaras o permanecer a 2 mt de distancia se considerarían de menor riesgo.

3. Factores de salud pública: considere las tendencias de las estadísticas de casos nuevos de COVID-19 en su País, Estado y comunidad. Consulte con el Departamento de Salud Pública local. Considere si la cantidad de nuevas infecciones aumenta o disminuye, y cuál es la capacidad de su comunidad para monitoreo y testeo de la enfermedad.

P8. ¿Deberían las personas con síndrome de Down ir a programas de trabajo, centro de día, y otras actividades?

R. Ir a trabajar, a centros de día, u otras actividades grupales, probablemente pondrán a las personas con síndrome de Down en mayor riesgo para infectarse con COVID-19, y si tienen otros problemas de salud, puede aumentar el riesgo de complicaciones graves.

Algunos Estados y localidades han pedido cerrar los lugares donde las personas se reúnen en grupos limitar la entrada a un número máximo de personas (aforo), pero recientemente, en ciertos Estados, se han levantado algunas de esas restricciones. Algunos negocios están cerrando y otros siguen abiertos. Si su hijo o el adulto con síndrome de Down está empleado en un negocio que sigue estando abierto, deben

conversar con el empleador sobre el riesgo de infección y la susceptibilidad, y después decidir si es oportuno que siga yendo al trabajo.

En el caso de los programas de día, la institución implicada habrá de hacer una evaluación de riesgo e implementar las medidas de control de la infección (por ejemplo: uso de mascarilla, reducción del número de asistentes, etc.) y monitoreo de síntomas de la infección. Consulte con el gerente o administrador de la institución sobre los procedimientos de seguridad que implementarán o que están usando. También compruebe qué medidas de seguridad han incorporado en cuanto al transporte (formación de los conductores, desinfectantes en los autobuses o camionetas, espacios entre asientos, etc.), antes de decidir la participación. Consideraciones adicionales incluyen el monitoreo o tamizaje de síntomas del personal, como chequeo de temperatura o testeo del examen de COVID-19.

En cualquier situación, si las personas con síndrome de Down terminan quedándose en casa, trate de que participen en alguna de las actividades que sean similares a las de su trabajo, o de su escuela o de su centro de día. Crear un nuevo horario al que ellos puedan atenerse, también puede ser útil.

P9. ¿Es seguro enviar a mi hijo con síndrome de Down a la escuela cuando las abran en mi comunidad?

R. En este momento, hay muchas discusiones a nivel local, estatal y nacional sobre la apertura de escuelas. Se está considerando modalidades presenciales, a distancia (remoto) y modelos híbridos. Las decisiones sobre la reapertura de las escuelas probablemente dependerán de dónde cada uno viva.

Los CDC y la Academia Americana de Pediatría (AAP) han reconocido que los estudiantes que reciben servicios de educación especial pueden verse más negativamente afectados por el aprendizaje a distancia. Debido a que la mayoría de los niños con síndrome de Down se benefician enormemente del entorno de aprendizaje estructurado tanto de la escuela, como de los servicios de educación especial y de las terapias individuales, el aprendizaje remoto puede ser especialmente difícil para ellos.

La AAP ha reconocido la importancia del aprendizaje en persona y ha abogado firmemente por el aprendizaje presencial. Esto se basa en la información actual que sugiere que la enfermedad grave por COVID-19 sigue siendo infrecuente en niños en edad escolar, con y sin síndrome de Down. Es importante tener en cuenta que no tenemos muchos datos sobre el riesgo de COVID-19 en niños con síndrome de Down debido a que muchos de ellos se han mantenido físicamente distanciados de otras personas y, por consiguiente, en esta ocasión, tienen una muy baja exposición a COVID-19.

En el momento en que su escuela proponga planes de reapertura, usted debiera asegurarse de que dichos planes estén alineados con [las recomendaciones de la AAP y de los CDC sobre reapertura escolar](#). Converse sobre estos planes con los administradores de la escuela y sobre las políticas y prácticas que se implementarán, especialmente para proteger a las personas que pueden ser más vulnerables. Considere el riesgo específico de su hijo y discuta qué adaptaciones proporcionará la

escuela. Pudiera ser necesario solicitar a su escuela un plan de seguridad por escrito para revisarlo con el médico de su hijo.

Para obtener más información, también puede escuchar el siguiente [podcast](#) sobre la reapertura de la escuela y las consideraciones para niños con síndrome de Down del Dr. Kishore Vellody, Director Médico del Centro de síndrome de Down en el Hospital de Niños de Pittsburgh, y el Dr. Andrew Nowalk, experto en enfermedades infecciosas pediátricas.

P10. ¿Qué derechos educativos están garantizados para mi hijo con síndrome de Down, en caso de que nuestra escuela no abra o en el caso de que abra, pero se decida que aún es un lugar no seguro para que nuestro hijo retorne a clases?

R. La pandemia de COVID-19 ha ejercido una gran presión sobre estudiantes, familias, educadores, escuelas y distritos. Para el caso de la legislación en Estados Unidos (EE. UU.), la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA) aún está vigente y las escuelas deben continuar asegurándose de que los estudiantes con discapacidad reciban una educación pública gratuita y apropiada (FAPE) que incluye objetivos desafiantes, mientras se mantiene la modalidad a distancia (remota). Si una familia no se siente segura con el retorno de su hijo a la modalidad presencial, habrán de discutir con la escuela correspondiente, un plan de aprendizaje virtual (remoto). El Consejo de Padres Abogados y Defensores (COPAA) ha emitido una [colección completa de preguntas frecuentes](#) y cualquier familia que tenga preocupaciones sobre derechos educativos, puede contactar a un defensor local de El Arca (The Arc) o con la organización local de síndrome de Down.

El Departamento de Educación de EE. UU. ha establecido un grupo de trabajo para proporcionar información y recursos a padres, estudiantes, maestros, escuelas y personal escolar relacionados con el brote de COVID-19. Han desarrollado una hoja informativa: [“Abordar el riesgo de COVID-19 en las escuelas mientras se protegen los derechos civiles de los estudiantes”](#) y una hoja informativa complementaria: [“Abordar el riesgo de COVID-19 en las escuelas preescolares, primarias y secundarias mientras se atiende a niños con discapacidades”](#), para “ofrecer orientación, asistencia técnica e información sobre cualquier flexibilidad disponible, dentro de los límites de la ley, para garantizar que todos los estudiantes, incluidos los estudiantes con discapacidades, continúen recibiendo una educación excelente durante este momento difícil.”

P11. A la fecha, ¿Hay datos publicados específicos sobre personas con síndrome de Down y COVID-19?

R. Todavía hay mucho que no sabemos sobre COVID-19 en personas con y sin síndrome de Down y la información continúa cambiando rápidamente. Se han publicado cuatro estudios pequeños específicos sobre síndrome de Down y COVID-19 hasta la fecha. Estos estudios han analizado las tasas y los factores de riesgo de hospitalización y muerte, y el posible papel de la desregulación inmune en el síndrome de Down. Es importante entender que estas muestras de estudio son muy pequeñas y es demasiado pronto para sacar conclusiones sólidas en base a estos estudios. Estos estudios se discuten aquí en [este podcast](#) por el Dr. Kishore

Vellody y el Dr. Andrew Nowalk. Ver también:

<https://www.sindromedownvidaadulto.org/no-35-junio-2020/articulos-no-35-junio-2020/encuesta-sobre-covid-19-y-sindrome-de-down/>.

P12. ¿Existen problemas para prevenir o diagnosticar COVID-19 en personas con síndrome de Down?

R. Los CDC han actualizado recientemente la hoja informativa que describe porqué las **personas con discapacidad deben tomar precauciones adicionales**. Mucho dependerá de las capacidades intelectuales del individuo con síndrome de Down y el grado en que pueda comunicarse.

- **La discapacidad intelectual.** Quienes tengan una comprensión incompleta de su salud (lo que llamamos 'nivel de conocimiento de la salud') pueden necesitar apoyos para evitar el ser infectados o tratar el virus si lo han adquirido. Pueden no ser capaces de participar de forma eficaz en el "autocuidado de la enfermedad". En consecuencia, pueden tener problemas y necesitar ayuda en la medicación, en la auto-regulación de las emociones, en seguir las indicaciones, en el auto-aislamiento, la higiene y el seguimiento de las indicaciones médicas básicas. En el caso del COVID-19, puede por tanto ser difícil ayudar a una persona a que comprenda la necesidad de mantener la "distancia social" (también conocida como distancia física), evitar los apretones de manos y tocarse su propia cara, y la necesidad de lavarse las manos.
- **Déficit en la comunicación.** Algunos pueden no ser capaces de expresar claramente su dolor, molestias, agitación, y están en mayor riesgo de no ser capaces de describir sus síntomas o reclamar una atención médica inmediata. Las guías sobre COVID-19 recomiendan que se informen de inmediato los problemas de fiebre, tos y disnea (falta de aire). Las personas con síndrome de Down puede no ser capaces de reconocer e informar estos problemas y pueden necesitar la ayuda de familiares o cuidadores que son capaces de reconocer mejor estos síntomas que otras personas.

Consejos sobre la prevención

P13. ¿Qué se puede hacer para ayudar a que las personas con síndrome de Down se mantengan sanas?

R. Los expertos de los CDC y los NIH sugieren que entre el 25 y el 50% de las personas con COVID-19 son "asintomáticas" (es decir, que pueden no tener síntomas) pero aún así, son altamente contagiosas. En la actualidad no hay ninguna vacuna para el COVID-19, pero existen algunos medios para detener la propagación de la enfermedad. En algunos Estados tienen órdenes de cuarentena obligatoria (quedarse en casa) para reducir el contacto con personas que pueden ser contagiosas.

Según los CDC (https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/prevent-getting-sick/prevention.html?CDC_AA_refVal=https%3A%2F%2Fwww.cdc.gov%2Fcoronavirus%2F2019-ncov%2Fprepare%2Fprevention.html) , podemos frenar más la propagación del virus **permaneciendo en casa cuanto sea posible** y si tienen que salir, practicar la

distancia social; es decir, estar por lo menos a 1,5 metros de otras personas. Tengan presente, sin embargo, que en ciertas situaciones resulta imposible mantener estas distancias: en el avión, el tren, el metro; o en una multitud.

Los CDC recomiendan:

- Lavado frecuente de las manos con jabón y agua durante al menos 20 segundos, especialmente después de haber estado en lugares públicos, después de haber tocado superficies que han sido tocadas por otros, después de ir al baño; antes de comer; después de sonar la nariz, toser o estornudar; o cuando las manos están claramente sucias.
- Si no se dispone fácilmente de agua y jabón, usar un desinfectante que tenga al menos un 60% de alcohol.
- Permanezca en casa en la medida de lo posible y practique [la distancia social](#).
- Si sale de casa, usar mascarilla o un cobertor sobre su nariz y boca.
- No toque sus ojos, nariz o boca.
- Evite el contacto cercano con personas enfermas y permanezca en casa si está enfermo.
- Cubrir la tos (tosar y estornudar en la parte interior del codo), o hacerlo sobre un pañuelo de un solo uso (desechable) para tirarlo después a la basura.
- Limpiar y desinfectar frecuentemente los objetos y las superficies que se tocan mediante un espray o trapo de limpieza. Los CDC recomiendan una mezcla limpiadora de al menos 70% de alcohol, o solución diluida de lejía (ejemplo: 5 cucharadas de lejía diluido en cuatro litros de agua, o 4 cucharadas de lejía diluido en un litro de agua).
- Lavar la ropa utilizada en espacios públicos con agua caliente y desinfectar la cesta (canasto) del lavado y limpiar las superficies de las máquinas lavadoras de ropa.
- Recordar seguir las recomendaciones básicas de salud, como el mantener las rutinas propias de una dieta sana y equilibrada y de hidratación, hacer ejercicio, utilizar las intervenciones para manejar el estrés (especialmente las que hayan funcionado en el pasado), tomar descansos, mantener horarios de sueño adecuados.
- Buscar otras maneras de mantenerse socialmente conectados usando medios a distancia, como son las redes sociales y el teléfono (recordar limpiar sus aparatos electrónicos).
- Mantenerse sanos, lo que aumentará la probabilidad de que sus seres queridos también lo estén.

Si se sospecha o se prueba que alguien en su casa (siempre que no tenga alto riesgo) tiene COVID-19, los equipos médicos/doctores probablemente aconsejarán que permanezca en la casa con medidas para aliviar los síntomas. Es muy importante intentar, tanto cuanto sea posible, el seguir las directrices CDC sobre el aislamiento en casa de esa persona. Manténgalo en casa e intente limitar el contacto entre esa persona y cualquier con síndrome de Down en el hogar.

P14. ¿Cómo puedo explicar lo mejor posible lo que es la 'distancia social' a mi hijo con síndrome de Down?

R. Los CDC definen el distanciamiento social como "mantenerse fuera de situaciones congregadas, y mantener las distancias (unos 1,5 metros o 6 pies) con otros, en la medida de lo posible".

Una manera sencilla de explicarlo es decir que debemos evitar sitios donde haya mucha gente. Puede decir, "cuando salimos no te sientes, te pares o camines pegado a una persona; mantente alejado de las otras personas tanto como te lo permitan los dos brazos extendidos". Frases para niños pequeños que quizá ya haya usado en otras circunstancias: "quédate en tu burbuja", o "espacio amplio". La utilización de apoyos visuales (modelado) como es el extender vuestros propios brazos puede ser un gran medio de mostrar la longitud del brazo.

Sonreír, aplaudir, y la socialización desde una distancia está estupendo, pero evitar el abrazo y los besos, el apretón de manos y el tocar a otros.

P15. ¿Cómo puedo ayudar a mi hijo pequeño o adulto con síndrome de Down a tolerar el uso de el cobertor facial o la mascarilla?

R. Los CDC recomiendan "usar cobertores faciales de tela en lugares públicos donde otras medidas de la distancia física son difíciles de mantener, pero aun así, intentar mantenerse a 2 metros de distancia de otras personas. Algunas personas con síndrome de Down pueden tener problemas sensoriales que podrían dificultar o incomodar que algo les toque la cara. Aquí hay algunas ideas que pueden ayudar a su hijo o adulto con síndrome de Down a tolerar una máscara:

1. Permita que la persona elija qué cobertura facial le gustaría usar, ofreciendo entre 2 o 3 opciones. Si usted planea hacer cobertores faciales en casa, puede hacer que ellos elijan los colores o el diseño, e incluso que puedan decorarlos.
2. Use la frase "Primero y después" para decirle a la persona que "practicará primero usar la mascarilla y después... (una actividad preferida)".
3. Use un temporizador visual para ayudar a la persona a saber cuánto tiempo debe usar la mascarilla. Comience con una cantidad de tiempo que sepa que la persona puede tolerar (incluso si son solo unos segundos) y termine con una felicitación. Aumente gradualmente la cantidad de tiempo usando el mismo temporizador visual mientras practica en casa.
4. Modele el uso de cobertores faciales. Durante alguna actividad familiar o grupal, incluso estando en casa, haga que todos practiqueb el uso de mascarillas al mismo tiempo.
5. Después de que la persona alcance un cierto tiempo que puede tolerar, puede intentar salir con la mascarilla. Continúe usando "primero y después", pero solo diga "primero salga a caminar con mascarilla, después regrese y almuerce (o lo que prefiera).
6. El [Easterseals](#) y [los servicios, educación, recursos y capacitación de Autismo](#), han creado historias sociales específicamente dirigidas al uso de mascarilla, para que puedan ver en conjunto.

P16. ¿Qué puedo hacer para que mi pequeño o adulto con síndrome de Down sea más diligente para lavarse las manos y no se toque con ellas su cara?

R. Hablar sobre el modo adecuado de lavarse las manos. Puede ayudar el uso como acompañamiento de una canción favorita que le facilite comprender la duración del lavado de sus manos (unos 20 segundos). Practicad juntos ese ejercicio.

Practique cómo no tocarse la cara: introduzca a su pequeño o al adulto en la tarea de comprobar que tampoco ustedes se tocan la cara. Hay que felicitarles de forma positiva cuando no se tocan, aunque sólo haya sido por poco tiempo.

- Se pueden llevar gafas de sol u otras gafas que ayudarán a reducir las veces que la persona toca o frota sus ojos.
- Los guantes solo deben usarse de la manera recomendada, incluido el uso de guantes desechables de un solo uso, siguiendo el protocolo de eliminación adecuado y lavarse bien las manos después de sacárselos.
 - Ten cuenta que mientras los guantes actúan como barrera entre la piel y los gérmenes, los guantes pueden transmitir el coronavirus al igual que los dedos.
- Se pueden utilizar juguetes de mano u objetos de interés para reducir temporalmente el riesgo de tocar cosas en el ambiente o la cara, y pueden ser útiles para el riesgo durante un viaje o cuando sea necesario salir a la calle.
 - Recuerde de nuevo que estos objetos pueden llevar consigo el virus, por lo que deben ser pequeños y fáciles de limpiar con rapidez.

Consejos adicionales

P17. Si una persona con síndrome de Down tiene demencia o enfermedad de Alzheimer ¿aumenta el riesgo de ser infectada por COVID-19?

R. La Alzheimer's Association (USA) [[https://www.alz.org/ayuda-y-apoyo/cuidado/coronavirus-\(covid-19\)](https://www.alz.org/ayuda-y-apoyo/cuidado/coronavirus-(covid-19))] ha advertido: "Con toda probabilidad, la demencia no aumenta el riesgo de COVID-19, la enfermedad respiratoria provocada por el nuevo coronavirus, al igual que la demencia no aumenta el riesgo de gripe. Sin embargo, las conductas relacionadas con la demencia, el aumento de edad y las habituales condiciones de salud que a menudo acompañan a la demencia pueden aumentar este riesgo. Por ejemplo, las personas con enfermedad de Alzheimer u otros tipos de demencia pueden olvidarse de lavarse las manos o seguir las otras recomendaciones para impedir la enfermedad. Además, las enfermedades como COVID-19 y gripe pueden empeorar las dificultades cognitivas propias de la demencia."

Otros factores que probablemente aumentan el riesgo de COVID-19 incluyen el vivir en residencias grupales de larga estancia y la mayor dificultad para mantener el distanciamiento físico debido a la mayor dependencia del personal o cuidadores. Por otra parte, las personas con enfermedad de Alzheimer avanzada pueden estar en mayor riesgo a causa de su mayor facilidad para presentar problemas de deglución y neumonía por aspiración (usualmente causadas por el paso de comida o líquidos hacia los pulmones). Y cuando desarrollan infecciones respiratorias virales parecen ser particularmente susceptibles a desarrollar una neumonía bacteriana secundaria (sobreinfección bacteriana). También, si empiezan a desarrollar síntomas por el virus,

pueden no ser capaces de comunicarlo. Tendrán menor tendencia a tener tos o fiebre. A veces, los signos de enfermedad incluirán cambios bruscos de conducta, como por ejemplo aumento de su confusión, agitación, quedar completamente inactivos. Será muy importante vigilar los signos de infección, o cualquiera de estos cambios significativos en su conducta. Es fundamental evitar la exposición a cualquiera que pueda tener COVID-19. La Alzheimer's Association (v. anteriormente su dirección web) ofrece también recomendaciones para todas las personas con enfermedad de Alzheimer.

P18. Cuando una familia tiene múltiples miembros que son considerados como de "alto riesgo", ¿cómo debería gestionarlo? Por ejemplo, cuando una abuela de 60 años ha de cuidar a su nieto con síndrome de Down.

R. Una abuela de 65 años ciertamente es considerada de "alto riesgo" por su edad, y su nieto podría serlo también, dependiendo de si tiene alguna de las condiciones médicas comórbidas asociadas al COVID-19. Tengan en cuenta la salud de la abuela en su conjunto y cualquier posible exposición al virus - por ejemplo, ¿está recluida en casa, o sigue saliendo todavía y mantiene socialización?

Será necesario evaluar el riesgo, la tranquilidad dentro de ese riesgo, y la importancia de que sus dos familiares vulnerables permanezcan juntos. Por ejemplo: ¿Es grave la diseminación de COVID-19 en su comunidad? ¿Van a estar aislados sus familiares todo el tiempo? ¿Qué otras alternativas tengo? Tomen la decisión que les parezca más acertada.

P19. Si mi hijo pequeño o adulto con síndrome de Down es hospitalizado, ¿podrá un padre o cuidador acompañarlo?

R. Debido a la propagación del virus, los hospitales pueden restringir el acceso a personas no esenciales que visitan a pacientes hospitalizados. Esta política tiene el propósito correcto de salvar vidas y reducir la propagación de COVID-19. Sin embargo, a partir de junio de 2020, [la ley federal](#) exige que los hospitales modifiquen las políticas para garantizar que las personas con discapacidad tengan acceso a la asistencia de un padre o cuidador cuando sea necesario, mientras estén en el hospital. Según la nueva Ley federal de alojamiento hospitalario:

- Se requiere que los hospitales y otras instalaciones de atención médica permitan que las personas designadas (miembros de la familia, del personal u otros) apoyen a cualquier paciente que pueda necesitar dicho acompañamiento.
- Los hospitales deben proporcionar equipos de protección personal (EPP) disponibles para ayudar a las personas a mantenerlos seguros.
- Deben implementarse procedimientos para evaluar a las personas de apoyo para detectar los síntomas de COVID-19 y para que los cuidadores tomen descansos y salgan y vuelvan a ingresar al hospital de manera segura.
- Se alienta a los hospitales a mitigar el riesgo asociado con las personas de apoyo que acompañan a los pacientes con COVID-19 positivo.

P20. ¿Qué debo hacer si mi hijo pequeño o adulto con síndrome de Down está hospitalizado y mi solicitud de alojamiento para acompañarlo es denegada? ¿Dónde puedo encontrar información o tomar medidas en relación con una atención médica igualitaria, e información sobre los derechos de acceso a salud para las personas con síndrome de Down?

R. A continuación se encuentran las páginas web de algunas organizaciones nacionales (de Estados Unidos) involucradas en las temáticas de protección y derechos. Algunas tienen enlaces directos para consultas:

- [Administration for Community Living \(ACL\)](#)
 - » [State Protection & Advocacy Page; Resources for Older Adults & People with Disabilities](#)
- [American with Disabilities Act \(ADA\)](#)
 - » [ADA Complaint Submission](#)
- [Anti-Defamation League \(ADL\)](#)
 - » [ADL Discriminatory Report Submission](#)
- [The Arc](#)
 - » [COVID-19 Treatment Rationing Complaints](#)
- [Center for Public Representation \(CPR\)](#)
 - » [CPR Medical Rationing Page](#)
- [National Disability Rights Network \(NDRN\)](#)
 - » [NDRN Take Action Page](#)
- [Office of Civil Rights \(OCR\)](#)
 - » [OCR Complaint Portal](#)

P21. ¿Resulta seguro que las personas con síndrome de Down viajen?

R. En estos momentos no se recomiendan viajes que no sean indispensables. Al igual que los demás, las personas con síndrome de Down deben permanecer en casa siempre que puedan y viajar sólo cuando sea necesario. En cuanto a la información sobre viajes dentro y fuera de Estados Unidos, recomendamos que visiten la web de Centers for Disease Control and Prevention (CDC).

Si es indispensable que viaje, siga las normas locales que pueden variar de una ciudad a otra y de un Estado a otro. Intente tomar el transporte que pueda ser menos numeroso o en horarios con menos gente. Recuerde el lavado de manos frecuente y el uso de desinfectantes.

Aspectos a considerar antes de viajar con una persona con síndrome de Down.

- ¿Se ha establecido un "cuarentena total o restricción de movilidad" en donde vive o en el sitio al que va?
- ¿Es el viaje lo suficientemente importante como para arriesgarse a la infección?
- ¿Cómo se las arreglaría si usted o si su familiar con síndrome de Down se contagia durante el viaje?
- ¿Qué pasa si uno de ustedes ha de hospitalizarse lejos de casa (en el lugar a donde va)?
- ¿Qué pasa si uno de ustedes ha de permanecer en cuarentena y no es capaz de volver a casa en 14 días?

- ¿Qué pasaría si al viajar y quedar potencialmente expuestos al contagio, uno de ustedes tuviera que auto-aislarse, es decir, mantenerse separado del familiar durante al menos 14 días?

P22. ¿Cuándo las personas con síndrome de Down que parecen enfermar han de ir al médico o al hospital?

R. Los niños o adultos con síndrome de Down que tengan síntomas leves (estornudos o congestión, se alimenta e hidrata con normalidad y no tiene problemas para respirar) deben permanecer en casa y NO ir a la consulta del médico o al hospital. En esta situación será recomendable contactar a su médico para que lo aconseje. Puede preguntarle si es recomendable realizar la prueba para COVID-19 y si es posible hacerlo en su comunidad. Si los síntomas son más graves y es necesaria la visita al médico, es muy importante que primero se contacte con él o llame al hospital.

En caso de una emergencia, llamad al 911. En otros países llamar al número de emergencia local.

P23. ¿Cómo puedo ayudar a una persona con síndrome de Down a comprender el COVID-19 y cómo mantenerse saludable?

R. Las personas con síndrome de Down se comunican, aprenden y comprenden de formas diferentes. Las personas con síndrome de Down también tienden a ser muy sensibles a las emociones y sentimientos de los demás. Muchos percibirán que “algo está pasando”.

Comparta la información y responda a las preguntas sobre el COVID-19. Permanezca tranquilo y muestre los hechos. Use términos sencillos e imágenes. Intenten seguir los mismos horarios diarios dentro de lo posible.

Hay algunas fuentes útiles a las que podéis acceder para informaros mejor para mantener esa conversación sobre el COVID-19.

- El folleto en PDF elaborado por Self-Advocacy Resource and Technical Assistance Center (SARTAC) titled, *COVID-19 Information By and For People with Disabilities* <https://selfadvocacyinfo.org/resource/plain-language-information-on-covid-19/>
- Artículo útil para adultos que les ayudará para conversas con niños sobre el coronavirus: <https://childmind.org/article/talking-to-kids-about-the-coronavirus/>
- Audio para niños con viñetas para dibujar: <https://www.npr.org/sections/goatsandsoda/2020/02/28/809580453/just-for-kids-a-comic-exploring-the-new-coronavirus?t=1585578150114>
- Una lista excelente de videos, canciones segmentos desde Daniel Tiger a Sesame Street, para mantenerse sanos y seguros: <https://www.pbs.org/parents/thrive/how-to-talk-to-your-kids-about-coronavirus>
- Cuento social imprimible sobre el coronavirus: <https://theautismeducator.ie/wp-content/uploads/2020/03/The-Corona-Virus->

P24. ¿Qué tipo de plan debería prever si tengo síntomas o doy positivo en un test para COVID-19 y debo ser hospitalizado, y soy el único cuidador de una persona con síndrome de Down?

R. La mayoría de las personas que están enfermas con síntomas o dan positivo en la prueba no requieren necesariamente hospitalización. Sin embargo, necesitarán aislarse de los demás y mantener la distancia social. Además, probablemente necesitarán tener otras personas en casa a las que se les practique la prueba para COVID-19, incluidas las que tienen síndrome de Down. Necesitarán planificar la disponibilidad de otro cuidador (un familiar, cuidador personal, cuidador de respiro) que preste el apoyo y la atención para su ser querido con síndrome de Down, en caso de que sea necesario.

Si usted está hospitalizado, alguna otra persona tendrá que quedarse en casa para prestar apoyo, o será necesario buscar fuera de casa un “sistema de respiro.” Contacte a agencias sociales de su comunidad local para conseguir un cuidador de apoyo para ancianos, o en su departamento estatal que velan por tema sde ancianos (adulto mayor), o de discapacidades. Esas instituciones debiesen ser capaces de ofrecer alternativas de cuidado en el hogar mientras usted se encuentra hospitalizado. Para ustedes mismos, contacte a la oficina local de servicios para el adulto mayor, o el departamento del Estado para asuntos de adultos mayores.

Revise también los consejos de los CDC sobre los cuidados en casa: “Interim Guidance for Implementing Home Care of People Not Requiring Hospitalization for Coronavirus Disease 2019 (COVID-19): [https:// www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/guidance-home-care.html](https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/guidance-home-care.html).

P25. ¿Qué clase de apoyo hay para personas con síndrome de Down que tengan enfermedad de Alzheimer o demencia y hayan sido diagnosticadas de COVID-19?

R. Si el COVID-19 ha sido positivamente diagnosticado en estas personas, el responsable médico deberá aconsejar si el individuo debe permanecer donde vive o si necesita ser admitido inmediatamente en el hospital u en otro centro de salud, o hacerlo más adelante.

Si la persona debe permanecer en el lugar donde vive, el proveedor de salud debe aconsejarle sobre los signos de alarma y si debe cambiar o no alguno de sus cuidados habituales.

La [Alzheimer’s Association](https://www.alz.org/) recomienda que todos los cuidadores de personas que vivan con enfermedad de Alzheimer u otros tipos de demencia, sigan las guías de los CDC, y consideren lo siguiente:

- En las personas con demencia, el primer síntoma de cualquier enfermedad suele ser el aumento de la confusión. Si una persona con demencia muestra un aumento rápido de su confusión, contactar a su profesional sanitario para que los aconseje.

- Las personas que viven con demencia pueden necesitar recordatorios adicionales y apoyo en recordar las medidas de higiene importantes (como lavado de manos), incluso de un día para otro.
- Considerar colocar signos o imágenes en los baños u otros sitios para recordarles que se lavan las manos con jabón durante 20 segundos. Considere lavarse juntos las manos mientras cantan una canción durante 20 segundos, como por ejemplo, el “cumpleaños feliz”.
- Hacer la demostración de un lavado de manos completo. Un desinfectante de manos a base de alcohol 60% puede ser una alternativa rápida al lavado de manos si la persona con demencia no logra llegar a un aseo o lavar sus manos con facilidad.
- Preguntar al farmacéutico o al médico acerca de rellenar recetas para un mayor número de días con el fin de reducir los viajes a la farmacia.
- Adelantarse y hacer planes alternativos para la persona con demencia, por si se modifican o cancelan los centros de día, de respiro, etc. por causa del COVID-19.
- Adelantarse y hacer planes alternativos para la gestión de la atención si ustedes (como cuidadores principales) se enferman.

P26. ¿Existen alimentos o nutrientes que impidan o traten el COVID-19?

R. No. Hay información en Internet que promociona ciertos alimentos y nutrientes como capaces de tratar la infección por coronavirus; pero no hay datos científicos que aseguran que tales alimentos o nutrientes impidan o curen la infección para nadie, incluidas las personas con síndrome de Down. Dicho esto, en general es recomendable preferir comidas equilibradas y nutritivas para mantenerse saludable.

P27. ¿Qué se aconseja sobre las mascotas y animales de compañía? Ellos son parte importante de muchas familias.

R. Según los CDC, en este momento hay reportes de mascotas o animales de compañía que se enferman con COVID-19. No hay evidencia de que tales animales puedan transmitir COVID-19 a los humanos, pero la investigación está evolucionando, y sabemos que los animales pueden transmitir otras enfermedades, por lo que las personas deben lavarse las manos antes y después de tocar o estar cerca de cualquier animal.

Si usted está enfermo con COVID-19, siga las mismas recomendaciones para sus mascotas o animales de servicio, como lo haría con las personas. Pídale a alguien que cuide a su mascota mientras está enfermo, pero si eso es imposible, lávese las manos antes y después de las interacciones con su mascota, evite acariciar o compartir la ropa de cama con su mascota, y use una máscara facial.

P28. ¿Hay consideraciones especiales o riesgos adicionales para las personas con síndrome de Down que viven en residencias o con compañeros de habitación o con profesionales de apoyo?

R. El riesgo de estar en residencia o apartamento con compañeros de habitación o personal de apoyo puede depender de varios factores. Según van considerando esto, no dejen de leer las recomendaciones de CDC sobre el vivir en grupo:

<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/guidance-prevent-spread.html>.

- En primer lugar, conocer la expansión del COVID-19 en su comunidad y en la comunidad donde se encuentra el centro residencial.
 - Si la tasa de infección en el entorno y dentro de la residencia es baja, puede que sea mejor dejar que la institución maneje los factores de riesgo.
 - Si es mayor que la descrita en su propia comunidad, quizá sea preferible traer a la persona con síndrome de Down a casa y tomar medidas para evitar contacto con otras personas de riesgo.
 - Consideren también que para algunas personas con síndrome de Down, un brusco cambio en sus rutinas, compañeros y ambiente familiar pueden provocarles un estrés importante.
- En segundo lugar, valoren el nivel de preparación del centro residencial. Pregúntese si en la residencia compartida están siguiendo [la Guía para proveedores de servicios directos](#) establecida por los CDC y comprueben que la institución haya implementado el "Respiratory Protection Program Mitigation Strategies" para asegurar la seguridad de los residentes y el personal.
 - Ustedes como padres o familiares debéis sentirlos tranquilos preguntando a la dirección de la institución qué estrategias de control del COVID-19 ha implementado para asegurar la seguridad de todos residentes.
 - Es crucial preguntar específicamente qué estrategias de protección respiratoria han sido implementadas. Una institución bien preparada identificará las estrategias para frenar el COVID-19, como son:
 - Identificar y poner "bandera roja" a los residentes que presenten importante riesgo de COVID-19 (episodios respiratorios recurrentes, recientes hospitalizaciones, neumonía en el último año).
 - Instituir una orden de vigilancia para los residentes vulnerables o con riesgo.
 - Restringir las actividades sociales comunitarias para los que estén en "bandera roja".
 - Organizar un programa de formación para el personal profesional de todos los programas con el fin de que reconozcan los síntomas, presten una atención segura, y organicen la autoprotección.
 - Identificar el personal que se muestren deseosos, competentes y capaces para prestar atención propia del COVID-19, una vez que un residente dé positivo en el test.
 - Restringir el acceso de visitantes a la residencia (excepto personal médico)
 - Consultar con la farmacia y adquirir equipo de medicamentos para 2 meses, para todos los internos.

- Actualizar todos los consentimientos informados en caso de hospitalización urgente.
- Actualizar el " carné individual de salud o cuaderno de antecedentes de salud" para cada residente.
- Identificar los profesionales sanitarios dispuestos a prestar atención en la institución.
- Planificar o crear un área de aislamiento en la residencia o dedicar uno de sus pabellones (u otro sitio elegido) para la atención de los residentes infectados-
- Pedir o elaborar materiales eficientes de protección para el uso por parte del personal y residentes (mascarillas, desinfectantes, etc.).
- Implantar una política de control de la infección y procedimientos específicos para el COVID-19
- Implantar una política incentivadora mediante aumento de pagas por horas para el personal en residencias con pacientes infectados.
- Realizar el test al personal en los centros o pabellones que tengan un residente infectado con el virus, al comienzo y al final de cada cambio.
- Disponer de un plan para trasladar a cualquier residente que necesita atención hospitalaria.

Si la institución está siendo proactiva, dispondrá de un procedimiento ad hoc para asegurarles sobre la seguridad de su hijo o adulto con síndrome de Down. Si no ha tomado ninguna medida para implementar las medidas preventivas con el fin de que sus usuarios no sean infectados por el COVID-19, entonces bien puede ser que prefieran llevar a su familiar a vivir con ustedes, hasta que vean seguro su regreso a la residencia.

El contacto estrecho con cualquier persona que tenga síntomas de COVID-19 puede significar el mayor riesgo, especialmente si se vive en recintos cerrados en una casa pequeña o con un compañero. Puede reducirse si se ejercita la precaución en forma de lavado de manos estricto y frecuente, se mantiene lejos de las superficies que el infectado haya tocado y se evita el contacto físico, pero todo esto exige una estrecha supervisión del personal. El riesgo será elevado si los compañeros de habitación o el personal de apoyo han tenido contacto con otras personas infectadas diferentes de quienes viven o trabajan dentro de la residencia y no se han autoaislado. Comprueben con la institución que proporciona los servicios y pregúntenle sobre qué procedimientos tienen previstos para mantener a los residentes y personal seguros y minimizar la diseminación de la infección por COVID-19.

P29. ¿Qué cosas se deben tener en cuenta para las personas con síndrome de Down que pueden estar experimentando una pérdida o dolor durante este tiempo, incluyendo cambios de rutina, falta de escuela / trabajo o la muerte de un ser querido?

R. A continuación se detallan algunos comportamientos comunes que podrían indicar que un niño o un adulto con síndrome de Down está experimentando

dolor o pérdida.

- Cambios de comportamiento o regresión / pérdida de ciertas habilidades previas. Por ejemplo: incontinencia cuando se entrenaba anteriormente para ir al baño (regresión en el control de esfínter), aumento de las conversaciones con uno mismo (soliloquios), deseo de estar solo con más frecuencia, cambios rápidos de humor sin una razón aparente, llanto fácil, no querer o no poder completar las actividades de la vida diaria que anteriormente podía hacer.
- "Duelo retrasado" implica comprensión de la pérdida semanas o incluso meses después de que ésta ha ocurrido.
- Declaraciones sobre querer irse con la persona que falleció, lo que no significa que la persona sea suicida, pero debe ser vigilada de cerca.
- Preguntar repetidamente cuándo volverán a ver a la persona que ha perdido.
- Conversaciones (soliloquios) con la persona que falleció o sobre ella.

Aquí hay algunas cosas que las familias y/o cuidadores pueden hacer para apoyar a una persona con síndrome de Down que está de duelo:

- Mantener rutinas / estructura tanto como sea posible con horarios visuales y listas de verificación ("check lists").
- Encuentre formas aprobadas para ayudar a la persona con síndrome de Down a mantenerse conectada con su familia, amigos, personal y cuidadores tanto como sea posible. ¡Las fiestas de baile virtuales son un gran ejemplo!
- Arme un álbum de fotos de recuerdos sobre las personas o actividades que se han perdido.
- Use una historia social que explique la situación en términos simples, en primera persona. Lean la historia a menudo.
- Acepte los sentimientos de la persona, sin importar lo que esté sintiendo.
- Use una representación visual que muestre diferentes emociones para ayudar a la persona a articular lo que podría estar experimentando.
- Todos viven el duelo de diferentes maneras. Las personas con síndrome de Down pueden verse más fácilmente influenciadas por las emociones de los demás, así que tenga en cuenta cómo su propio proceso de duelo puede estar afectando a la persona con síndrome de Down.
- Hable con un psicólogo, terapeuta u otro profesional familiarizado con su hijo pequeño o adulto sobre cómo ayudar a la persona con síndrome de Down a procesar la "nueva normalidad".

P30. ¿Cuáles son las precauciones que se deben tomar si una persona con síndrome de Down necesita una atención urgente dental?

R. Durante esta crisis desafiante, si una persona con síndrome de Down presenta una urgencia dental (dolor o inflamación dental con fiebre), hay que atender a ese problema. Llamen al dentista en consulta para explicarle los síntomas y recibir su consejo. La mayoría de las clínicas dentales tendrá una cobertura para sus urgencias o un servicio que os instruirá como prestar los cuidados.

Si no dispone de un servicio dental primario y la situación dental exige una atención inmediata, consulte con su proveedor de atención primaria que pueda

ofrecerle asesoramiento o tratamiento temporal. Como último recurso, puede buscar evaluación y tratamiento en un servicio de urgencia. Sin embargo, allí el personal probablemente le recetará un antibiótico y/o medicación contra el dolor, y eso será sólo una solución temporal.

Asegúrese de informar al personal dental o al personal de urgencias si hay un diagnóstico positivo de COVID-19. Si no podéis obtener una atención urgente, tratad de conectar con un Centro de Atención Pública, que probablemente dispondrá de un dentista en su equipo, o con vuestra escuela dental local que tendrá un sistema in situ para prestar servicios de urgencia. La State Dental Society deberá disponer también de una línea para llamadas de urgencia.

Si la urgencia consiste en una lesión traumática en la cara, los dientes o las encías provocada por un accidente o una caída, seguid las mismas instrucciones. Llamad primero al dentista, ya que la mayoría tendrá un sistema para emergencias. Si no lo tiene, seguid el mismo curso de acción que ha quedado indicado. Es importante que el dolor, la inflamación y la infección sean tratados adecuadamente.

P31. En la apnea obstructiva del sueño, ¿la utilización de un CPAP tras estar expuesto al coronavirus podría empeorarla?

R. La apnea obstructiva del sueño es muy común en personas con síndrome de Down, afectando al 50-90% y el CPAP a menudo se usa para tratarla. El uso de CPAP para las personas con apnea del sueño es importante para mantener una buena salud y es mucho más probable que beneficie en lugar de dañar a una persona con síndrome de Down que tiene COVID-19. Algunas personas encuentran que es menos cómodo de usar cuando están congestionados y prefieren no usarlo en ese momento. Sin embargo, la apnea obstructiva del sueño a menudo empeora cuando los tejidos que recubren la nariz y la garganta se hinchan, como sucede con la infección y la vía aérea se reduce aún más en un contexto en que ya son propensos al colapso. Debido a esto, puede ser que la incomodidad que experimentan esté relacionada con que el CPAP no funciona tan eficazmente como lo hace habitualmente.

Hay dos cosas que pueden ayudar a que el CPAP sea más cómodo de usar cuando las vías respiratorias superiores están más hinchadas y congestionadas: aumentar la configuración del humidificador calentado y elevar la temperatura de la manguera de aire caliente. Esto puede ayudar a reducir la hinchazón de los tejidos blandos de la vía aérea superior y reducir la sensación del aire que fluye por la nariz, la boca y la garganta.

Al igual que otros virus que causan infecciones del tracto respiratorio, el coronavirus puede causar inflamación severa de los pulmones. Sin embargo, es importante reconocer que muchas personas que desarrollan enfermedades respiratorias reciben tratamiento con CPAP, BiPAP o ventilación mecánica para apoyar su respiración mientras se recuperan. Todos estos tratamientos también se han utilizado en pacientes con COVID-19 cuyos pulmones inflamados no podían soportar el trabajo de la respiración durante la fase aguda de la enfermedad. El hecho de que a veces se use una máquina CPAP para tratar COVID-19 debería ayudar a aliviar las preocupaciones de que la máquina podría aumentar el riesgo si la persona con apnea del sueño está expuesta a COVID-19.

Sin embargo, si una persona con síndrome de Down tiene síntomas de COVID-19 o ha sido diagnosticada con COVID-19, las máquinas de CPAP (o BiPAP) pueden aerosolizar el virus (lo que significa propagarlo en el aire) y, por lo tanto, puede propagarse con mayor facilidad a otros. En estas situaciones, consulte con su profesional de la salud o médico para obtener orientación.

Las siguientes organizaciones dedicaron su tiempo, recursos y conocimiento a este documento P&R. Podéis descargar y acceder a versiones más extensas desde sus páginas web:

Down Syndrome Medical Interest Group-USA (DSMIG-USA): <https://www.dsmig-usa.org/>

Global Down Syndrome Foundation (GLOBAL): <https://www.globaldownsyndrome.org/global-statement-covid-19/>

LuMind IDSC Down Syndrome Foundation (LuMind IDSC): <https://www.lumindidsc.org/coronavirus-and-down-syndrome/>

National Down Syndrome Congress (NDSC): <https://www.ndscenter.org/programs-resources/covid-19-resources/>

National Down Syndrome Society (NDSS): <https://www.ndss.org/covid-19-fact-sheet/>

National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices (NTG): <https://www.ndss.org/covid-19-fact-sheet/> .

Las siguientes personas dedicaron su tiempo y conocimiento a elaborar el contenido de este documento P&R:

Nicole Baumer MD, Thomas Buckley EdD, Marilyn Bull MD, Rejena Carmichael, Brian Chicoine MD, Lawrence Force PhD, Paula Gann, Bryn Gelaro LSW, Sara Goldberg, Colleen Hatcher, Elizabeth Head PhD, Jim Hendrix PhD, Hampus Hillerstrom, Mary Hogan MAT, Matthew Janicki PhD, Nancy Jokinen PhD, Seth Keller MD, Florence Lai MD, Megan Lindstrom, Ronald Lucchino PhD, Benjamin Margolis MD, Barry Martin MD, Philip McCallion PhD, Andrew Nowalk MD, Lina Patel PsyD, Kathryn Pears MPPM, Steve Perlman DDS, Kandi Pickard, Mary Pipan MD, Tamara Pursley, Rick Rader MD, Dennis Rosen MD, Kathryn Service NP, Stephanie Sherman PhD, Brian Skotko MD MPP, Maria Stanley MD, David Tolleson, Dawna Mughal Torres PhD, Amy Van Bergen, Kishore Vellody MD, Michelle Sie Whitten, Alan Wong DDS.

Nota:

Este documento P&R fue desarrollado conjuntamente por las siguientes organizaciones nacionales (USA): Down Syndrome Medical Interest Group-USA (DSMIG-USA), Global Down Syndrome Foundation (GLOBAL), LuMind IDSC Down Syndrome Foundation (LuMind IDSC), National Down Syndrome Congress (NDSC), National Down Syndrome Society (NDSS), y National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices (NTG). Podéis disponer de este recurso en la página web de cada organización para dominio público. Los documentos serán actualizados conforme se disponga de información nueva y complementaria.

Agradecemos profundamente la aportación de muchos expertos que contribuyeron y revisaron P&R. Reconocemos la contribución del autor líder Dr. Matthew P. Janicki PhD, co-presidente de US National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices.

En España:

Fundación Iberoamericana Down21: <https://www.down21.org/revista-virtual/1774-revista-virtual-sindrome-de-down-2020/revista-virtual-abril-2020-n-227/3433-sindrome-de-down-prevenir-el-coronavirus-covid-19.html>

<https://www.down21.org/area-juridica/133-novedades-juridicas/3435-especial-crisis-del-coronavirus-discapacidad-y-sus-familias-abril-2020.html>

<https://www.down21.org/area-juridica/133-novedades-juridicas/3449-novedades-juridicas-sindrome-de-down-mayo-2020.html>

<https://www.down21.org/revista-virtual/1775-revista-virtual-sindrome-de-down-2020/revista-virtual-mayo-2020-n-228/3442-el-covid-19-nos-cuestiona.html>

<https://www.down21.org/revista-virtual/1775-revista-virtual-sindrome-de-down-2020/revista-virtual-mayo-2020-n-228/3446-covid-19-el-grito-de-una-madre.html>

<https://www.down21.org/noticias/3447-coronavirus-la-asociacion-espanola-de-pediatria-informa.html>

<https://www.down21.org/revista-virtual/1778-revista-virtual-sindrome-de-down-2020/revista-virtual-agosto-2020-n-231/3476-la-educacion-especial-en-tiempo-de-la-covid-19.html>

Down España: <https://www.sindromedown.net/noticia/pepe-borrel-sobre-el-coronavirus-el-riesgo-esta-en-las-caracteristicas-clinicas-individuales-y-no-en-tener-sindrome-de-down-o-no/>

Confederación Española de Alzheimer: <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/noticias/la-enfermedad-de-alzheimer-frente-al-coronavirus>

Asociación Española de Pediatría: <https://www.aepap.org/grupos/grupo-de-patologia-infecciosa/actualidad/informacion-sobre-el-coronavirus>

Sociedad Española de Enfermedades infecciosas y Microbiología Clínica: <https://seimc.org/noticias/nuevo-coronavirus-sars-cov-2-y-covid-2019>

Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias (CCAES): <https://www.msccbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/home.htm>