

Recurso sobre COVID-19 y Síndrome de Down

Actualizado 12 de Mayo, 2021



Organizaciones de apoyo:

Down Syndrome Affiliates in Action, Exceptional Parenting Magazine, GiGi's Playhouse, International Mosaic Down Syndrome Association, Jerome Lejeune Foundation, Matthew Foundation, T21 Research Society, Down Syndrome Association of Ontario

Hace más de un año, la propagación del coronavirus (COVID-19) trajo consigo desafíos extraordinarios que continúan afectando a comunidades de todo el mundo. En nuestro caso, la pandemia requirió una respuesta colaborativa para comprender mejor su impacto en la comunidad de las personas con síndrome de Down. En respuesta, nuestras organizaciones han desarrollado una serie de preguntas y respuestas sobre este tema. Gran parte de la información de preguntas y respuestas anteriores sigue siendo relevante y se puede encontrar en cualquiera de los sitios web de las seis organizaciones de apoyo. Este nuevo recurso sobre COVID-19 y síndrome de Down pone énfasis en actualizaciones importantes y contiene nueva información sobre las vacunas COVID-19.

La información de este documento se puede utilizar para ayudarlo y apoyar a un ser querido con síndrome de Down. Lo alentamos a compartir la información con su familia, amigos, médicos, enfermeras, terapeutas, maestros y otras personas de la comunidad vinculada a personas con síndrome de Down.

En el momento de esta actualización, muchas áreas de los Estados Unidos están experimentando altos niveles de propagación comunitaria y hospitalizaciones por COVID-19. Al mismo tiempo, están disponibles las primeras vacunas COVID-19 aprobadas. Este documento analiza las respuestas a preguntas importantes para nuestra comunidad de personas con síndrome de Down. En este documento, encontrará información sobre:

- En qué poner atención al considerar la vacuna COVID-19
- Cómo apoyar los problemas de salud mental durante la pandemia en curso
- Lo que hemos aprendido sobre el virus, que puede ser particular en personas con síndrome de Down
- Cómo ayudar a detener la propagación del virus y mantenerse a salvo
- Qué cosas considerar para tomar la decisión de participar en actividades.

Muchas organizaciones y profesionales contribuyeron a este recurso, aportando su experiencia sobre el síndrome de Down y aplicándola a lo que sabemos sobre COVID-19. A medida que aprendamos más sobre COVID-19, su prevención y tratamiento, y cómo puede afectar a las personas con síndrome de Down, continuaremos brindando actualizaciones importantes.

Está prohibido copiar o publicar este documento. Sin embargo, se permite proporcionar un enlace al sitio web de cualquiera de las seis organizaciones responsables de esta publicación. También se permiten descargas e impresiones individuales gratuitas del documento, desde los sitios web de cualquiera de las seis organizaciones.

Para ser claros, este recurso es solo informativo. No es un consejo médico. Esperamos que la información le sea de utilidad en la medida que usted toma decisiones y busca recomendaciones médicas, educativas o de otro tipo en torno a COVID-19 y síndrome de Down. Este documento NO debe reemplazar los consejos de su equipo de salud. Debe hablar con su propio médico o profesional de la salud para obtener asesoría médica individual.

Tenga en consideración que la información que reciba sobre COVID-19 provenga de fuentes verídicas, confiables y reconocidas. Recomendamos los [Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades \(CDC\)](#), la [Administración de Alimentos y Medicamentos \(FDA\)](#) y los sitios web que terminan en ".gov" en los Estados Unidos. Los sitios web de los departamentos de salud internacionales, federales y estatales deben ser los más confiables. También lo alentamos a visitar los sitios web de organizaciones que apoyan a la comunidad de personas con síndrome de Down que se enumeran al final de este documento.

RECORDATORIOS IMPORTANTES

Póngase en contacto con su profesional de salud lo antes posible, si cree que usted, un ser querido o alguien a su cuidado, pueden tener COVID-19. Recomendamos encarecidamente que llame a su médico antes de acudir a un consultorio u hospital, ya que el tiempo que pasa en la sala de espera, puede aumentar la exposición al COVID-19 para usted y los demás. Cada persona puede reaccionar de manera diferente al virus COVID-19 y puede experimentar una variedad de síntomas. Manténgase en contacto con su médico y solicite asesoramiento sobre cómo proceder.

Si usted es padre, madre o cuidador, recuerde cuidarse. Es difícil (y a veces imposible) cuidar de los demás si está enfermo o demasiado cansado. Además, es importante no contagiar su enfermedad. Manténgase saludable para las personas que dependen de usted.

También lo alentamos a que se comunique con familiares y amigos, especialmente con aquellos que puedan estar pasando por momentos difíciles durante esta emergencia de salud. Una llamada telefónica o un mensaje de texto es muy útil para demostrarle a alguien que le importa.

**En caso de una emergencia, los residentes de EE.UU. pueden llamar al 911.
Para residentes de otros países, conozca el número de emergencia local.**

Tabla de Contenidos

1. [Información básica](#)
2. [Actualización en investigación sobre COVID-19 y síndrome de Down](#)
3. [Vacuna COVID-19](#)
 - A. Información general
 - B. Cómo funcionan las Vacunas
 - C. Seguridad
 - D. Investigación adicional sobre Vacunas COVID-19
4. [Testeo \(Pruebas diagnósticas\)](#)
5. [Medidas para mantenerse a seguros](#)
 - A. Medidas básicas
 - B. Qué hacer si alguien se enferma
 - C. Precauciones para viajes y para el retorno a las actividades
 - D. Uso de mascarilla y lavado de manos
6. [Salud Mental](#)
7. [Consideraciones legales](#)
 - A. Visitas al hospital y acceso a los cuidados
 - B. Educación
8. [Actualizaciones Internacionales](#)
9. [Colaboradores](#)
10. [Referencias](#)

1. Información básica

- COVID-19 es la enfermedad causada por un nuevo coronavirus (llamado SARS-CoV-2). La información sobre COVID-19 y sus variantes para la población general también es aplicable a las personas con síndrome de Down. Esto incluye información sobre los síntomas, cómo se propaga la enfermedad, las medidas de protección y vacunas, y el tratamiento de soporte.
- Basado en lo que sabemos hoy, los profesionales de la salud pública y los expertos en enfermedades infecciosas advierten que ciertas personas tienen más probabilidades de evolucionar gravemente y necesitar tratamiento en el hospital en caso de enfermarse con COVID-19. Estas personas se consideran de "alto riesgo."
- En diciembre de 2020, los CDC agregaron la condición de síndrome de Down a la [lista de afecciones de alto riesgo](#), las que son consideradas condiciones que aumentan el riesgo de que una persona se enferme gravemente de COVID-19 y necesite ir al hospital.
- Además, las personas con síndrome de Down con frecuencia tienen condiciones médicas subyacentes que hacen que tengan un "mayor riesgo" o posiblemente un riesgo aumentado de evolucionar con una enfermedad grave por COVID-19 según los CDC.¹ Esto incluye:
 - » Cáncer
 - » Sobrepeso y obesidad
 - » Condiciones del corazón
 - » Estado inmunodeprimido (sistema inmunológico debilitado) por trasplante de médula ósea, inmunodeficiencias o uso de medicamentos que debiliten o supriman el sistema inmunológico
 - » Diabetes tipo 1 y 2
 - » Condiciones neurológicas, como la demencia.

2. Actualización en investigación sobre COVID-19 y síndrome de Down

- Se necesitan más datos sobre COVID-19 y su impacto en las personas con síndrome de Down, pero los escasos resultados publicados hasta ahora sugieren que:
 - » Las personas con síndrome de Down mayores de 40 años tienen más probabilidades de necesitar hospitalización, tener una enfermedad grave o morir de COVID-19, en comparación con la población general de la misma edad.^{2,3}
 - » Las personas con síndrome de Down con COVID-19 presentan muchos síntomas similares a los de la población general (fiebre y tos). Sin embargo, las personas con síndrome de Down parecen tener más probabilidades de tener complicaciones respiratorias y aquellas relacionadas con las vías respiratorias, además de que pueden experimentar una mayor confusión mental.
 - » Los niños con o sin síndrome de Down generalmente no se enferman gravemente por el virus.
 - » La desregulación inmunológica en personas con síndrome de Down puede aumentar el riesgo de resultados desfavorables.⁴
- Para obtener información adicional, a continuación, se encuentran varios sitios web y podcasts que pueden resultar útiles:
 - » El artículo de la revista Science [“COVID-19 es diez veces más mortal para las personas con síndrome de Down, lo que aumenta el llamado a la vacunación temprana”](#) (documento en inglés).
 - » Resultados preliminares de la [Encuesta e Informe del Grupo de Trabajo COVID-19 de la Trisomy 21 Research Society \(T21RS\)](#).
 - » [“¿Tener síndrome de Down conduce a un mayor riesgo de COVID?”](#) Podcast del Dr. Kishore Vellody, director médico del Centro de Síndrome de Down en el Hospital Infantil de Pittsburgh, y el Dr. Andrew Nowalk, experto en enfermedades infecciosas pediátricas (recurso en inglés).
 - » [“Actualización: COVID y síndrome de Down, 8 de enero de 2021”](#), Seminario web de la Fundación Matthew. Dr. Brian Chicoine, director médico del Centro de Síndrome de Down para Adultos Advocate Medical Group, y el Dr. Andre Strydom, presidente de la Trisomy 21 Research Society (recurso en inglés).

3. Vacuna COVID-19

A. Información general

- Para obtener la información más reciente sobre la vacuna COVID-19, visite la documentación publicada sobre [vacunación COVID-19](#) de los CDC y la revisión de [vacunación COVID-19 de la FDA](#) (ambas páginas web cuentan con la información en inglés. En el caso de los CDC, la información es traducida al español y actualizada frecuentemente, por lo que puede revisar si se ha actualizado la información al español)
- Debido a que la cantidad de vacunas es limitada, las personas se vacunan en fases. Algunas personas, incluidos los trabajadores de la salud y los residentes en hogares de ancianos, tienen prioridad para recibir la vacuna primero. La elegibilidad para recibir la vacuna en cada una de las fases se decide estado por estado y es opcional (voluntaria). Para los residentes de EE.UU., puede revisar el plan de distribución de vacunas de su estado en el [sitio web del departamento de salud de su estado](#). Para residentes fuera de EE.UU., revise el plan programado para su país.
- Si usted tuvo COVID-19 previamente, y se recuperó, los CDC aún recomiendan que reciba la vacuna COVID-19.⁵ Si bien el suministro de vacunas sigue siendo limitado, las personas con una infección aguda reciente por SARS-CoV-2 pueden optar por retrasar la vacunación temporalmente.⁶ Sin embargo, existe riesgo de reinfección y la necesidad de vacunación puede aumentar con el tiempo. Para los pacientes que recibieron terapia con anticuerpos pasivos, los CDC recomiendan evitar la vacunación durante al menos 90 días como medida de precaución.⁶ Consulte con su médico para determinar el mejor momento para recibir la vacuna.
- Se recomienda que no se administre ninguna otra vacuna (por ejemplo, la vacuna contra la gripe- influenza- o el herpes zóster) dos semanas antes o después de recibir la dosis de la vacuna COVID-19. Revise en qué fase del plan de vacunación de su estado o país, las personas con síndrome de Down están llamadas a vacunarse, y dónde es posible que se vacunen contra el COVID-19. Las otras vacunas deben planificarse de acuerdo con el plan de la vacuna COVID-19.

B. Cómo funcionan las Vacunas

- Actualmente hay tres vacunas disponibles en los Estados Unidos:*
 1. [Vacuna Pfizer COVID-19:](#)⁷
 - » Recomendado para personas mayores de 12 años.
 - » Requiere dos dosis administradas mediante una inyección en el brazo, con 21 días de diferencia entre una y otra dosis.
 2. [Vacuna Moderna COVID-19:](#)⁸
 - » Recomendado para personas mayores de 18 años.
 - » Requiere dos dosis administradas mediante una inyección en el brazo con 1 mes de diferencia entre una y otra dosis.
 3. [Vacuna Johnson & Johnson COVID-19:](#)⁹
 - » Recomendado para personas mayores de 18 años.
 - » Requiere una dosis administradas mediante una inyección en el brazo.
- Las tres vacunas disponibles actualmente en EE.UU. son extremadamente efectivas en prevenir la enfermedad severa por COVID-19 que resulta en hospitalización y muerte.⁷⁻⁹
- Tanto la vacuna Moderna como la Pfizer son vacunas requieren dos dosis. Debe recibir la misma vacuna para ambas dosis. Debe coordinar con su sistema de atención médica y programar su segunda dosis dentro del plazo sugerido en función de la vacuna que reciba. La protección total de la vacuna no se alcanzará hasta varias semanas después de haber recibido la segunda dosis.¹⁰
- Tanto la vacuna Moderna como la Pfizer son vacunas de ARNm, que hacen que sus células produzcan una parte inofensiva de la proteína "spike" del virus COVID-19.¹¹ Posteriormente, el sistema inmunológico desarrolla inmunidad contra esa proteína. Estas dos vacunas COVID-19 no usan virus vivos y no cambian ni interactúan con sus genes o con el ADN.¹¹
- La vacuna Johnson & Johnson requiere una sola dosis y su mecanismo de acción es por medio de "vector viral". Un vector es como un transportador. Éste funciona mediante el uso de virus inactivados e inofensivos que ayudan a transportar el código genético de la "proteína spike" del virus COVID-19. El sistema inmune

posteriormente desarrolla anticuerpos para protegerse del Coronavirus.¹²

- Aún puede contraer COVID-19 después de vacunarse, pero según las investigaciones preliminares y lo que sabemos sobre otras vacunas, puede evitar que evolucione con una enfermedad grave.¹³
- Se están realizando estudios para determinar si las personas asintomáticas (personas sin síntomas) pueden transmitir el virus después de haber sido vacunadas.¹⁴
- Se han descubierto múltiples variantes de coronavirus nuevas; éstas incluyen las variantes del Reino Unido, Sudáfrica, Brasil y California. Aunque los investigadores tienen la esperanza de que las vacunas sean eficaces contra estas variantes, les preocupa que el nivel de protección pueda reducirse. Actualmente se están realizando estudios para probar si las vacunas son efectivas contra las nuevas cepas. Además, Moderna y Pfizer han comenzado a trabajar en potenciadores para aumentar la inmunidad hacia las nuevas variantes.¹⁵⁻¹⁸
- Incluso después de haber sido vacunado, es muy importante seguir medidas de prevención, como mantener la distancia física de 2 metros (6 pies), usar mascarilla (cubre boca-nariz) y lavarse las manos después de estar en público, ya que aún no hay certeza científica de que una persona vacunada no transmita el virus.¹⁰

*En otros países existen disponibles, además de estas vacunas, vacunas producidas por otros laboratorios, recomendadas para mayores de 12 años, pero con algunas diferencias en su eficacia y mecanismo de acción.

C. Seguridad

- La vacuna COVID-19 se ha recomendado para casi todos los adultos. Hasta donde sabemos, los ensayos de vacunas no incluyeron específicamente a personas con síndrome de Down, pero igualmente, se recomienda que reciban la vacuna.¹⁹
- En los Estados Unidos, las vacunas Pfizer, Moderna, y Johnson & Johnson COVID-19 no están disponibles para los niños y pueden no recomendarse para aquellos con antecedentes de reacciones alérgicas graves. Si tiene inquietudes específicas, consulte a su médico para obtener más información.
- Las vacunas se probaron en varios miles de personas y la FDA las ha autorizado como seguras y efectivas para personas de 18 años o más (Moderna y Johnson & Johnson)^{8,9} o de 16 años o más (Pfizer).⁷ Estas edades se determinaron en función de las edades de los individuos incluidos en los estudios (es decir, no se incluyó a

nadie menor de estas edades en ninguno de los ensayos clínicos). Actualmente la vacuna se está estudiando en personas más jóvenes.

- Quienes han recibido la vacuna han informado que los efectos secundarios son leves y transitorios, e incluyen dolor en el brazo, hinchazón, fiebre y cansancio.²⁰ Para ayudar a los investigadores a obtener más información sobre la vacuna y sus efectos secundarios, alentamos a cualquiera que haya recibido la vacuna, a que en caso de experimentar efectos secundarios, los notifiquen y registren el sitio web del Sistema de notificación de [eventos adversos de vacunas](#) administrado conjuntamente por los CDC y la FDA.
- Para obtener información adicional sobre la seguridad de las vacunas y las personas con síndrome de Down, puede revisar la Declaración de posición de vacunación contra COVID-19 de DSMIG-USA.¹⁹

D. Investigación adicional sobre Vacunas COVID-19

- Para obtener información adicional, aquí puede acceder al Podcast: “[Vacuna COVID-19 en personas con síndrome de Down](#)”, por el Dr. Kishore Vellody, director médico del Centro de Síndrome de Down del Children's Hospital of Pittsburgh, y el Dr. Andrew Nowalk, experto en enfermedades infecciosas pediátricas.
- Aquí encontrará algunos recursos que puede revisar para ayudar a una persona con síndrome de Down a comprender qué es una vacuna COVID-19 y ayudar a aquellos que experimentan ansiedad en relación con las agujas:
 - » “[Cómo obtener una historia social sobre la vacuna COVID-19](#)” - De la Facultad de Medicina Robert Wood Johnson de la Universidad de Rutgers.
 - » “[Cómo prepararse para recibir la vacuna COVID-19: estrategias para ayudar si está nervioso por las agujas](#)” - Video de Mackenzie Health.

4. Testeo (Pruebas diagnósticas)

- Las pruebas se utilizan para determinar si ha sido infectado con el virus COVID-19. Las pruebas generalmente están disponibles, aunque los tiempos de espera, el tipo de pruebas disponibles y la rapidez con que se informan los resultados pueden diferir según su ciudad, estado o país. En EE.UU., para encontrar el lugar más cercano para realizar las pruebas, puede visitar el [departamento de salud de su estado](#) o llamar a médico.
- Las guías actuales de los CDC²¹ recomiendan que las personas se hagan la prueba de COVID-19 si:
 - » Están experimentando [síntomas de COVID-19](#).
 - » Han estado en contacto cercano (definido por los CDC como dentro de 2 metros -6 pies-, durante 15 minutos o más, en un período de 24 horas) con alguien con infección confirmada por COVID-19.
 - » Han participado en actividades que los ponen en mayor riesgo de contraer COVID-19 (por ejemplo, actividades que no permiten el distanciamiento físico, como viajar, asistir a grandes reuniones sociales o actividades masivas, o estar en ambientes cerrados llenos de gente).
 - » Son referidos por su médico o el departamento de salud local para que se hagan las pruebas.
- Para determinar si tiene una **infección actual** (lo que significa que actualmente es positivo para COVID-19), se puede realizar una prueba para el virus que causa el COVID-19.²¹ Hay dos tipos de pruebas disponibles para determinar si la infección está presente:
 - » Prueba de ácido nucleico (también llamada prueba de reacción en cadena de la polimerasa [PCR]): con un hisopo, se recolecta muestra desde la nariz, la boca o la saliva. Luego, las pruebas de laboratorio determinan si hay partes de material genético del virus presente en la muestra obtenida.^{21,22}
 - » Prueba de antígenos: estas pruebas determinan si están presentes antígenos específicos del propio virus (proteínas). Los resultados suelen estar disponibles en una hora o menos.²³

- Para determinar si **tuvo una infección pasada** (lo que significa que anteriormente tuvo COVID-19 y ya se ha recuperado), se puede realizar la siguiente prueba:
 - » Prueba de anticuerpos: se trata de un análisis de **sangre** que determinará si usted tiene anticuerpos circulando en su sangre, lo que puede significar que tuvo la infección en algún momento en el **pasado**.²⁴ Aún no se sabe si tener anticuerpos lo protegerá de infecciones futuras o cuánto tiempo podría durar esa posible protección (también llamada inmunidad). Por esa razón, las medidas preventivas siguen siendo importantes para protegerse y proteger a los demás.
- Las pruebas de COVID-19 más comúnmente utilizadas, se realizan con un hisopo nasal. En este caso, un trabajador de la salud o un profesional médico inserta un hisopo de algodón largo en ambas fosas nasales. Esto puede causar incomodidad momentánea, sin embargo, puede ser especialmente angustiante para las personas con síndrome de Down que pueden estar ansiosas por cómo se realiza la prueba o pueden tener problemas sensoriales.
- Si una persona con síndrome de Down necesita pruebas, los padres o cuidadores pueden considerar usar una de las siguientes estrategias para anticiparse y prepararse:
 - » Hable sobre el proceso, cómo se realiza y qué deben esperar. Permítales hacer preguntas o expresar inquietudes.
 - » Utilice una historia social para hablar sobre el proceso de toma de la muestra del examen, como esta de [Servicios para el Autismo, Recursos educativos y capacitación](#).
 - » Vea videos de cómo se realiza la prueba de COVID que se está realizando, como [este vídeo](#).
 - » Permítales que lo vean a usted o a un ser querido mientras se realiza la prueba.
- Es posible que escuche sobre escuelas, hospitales, aerolíneas u otras organizaciones que utilizan pruebas aleatorias (al azar) como medida de prevención o que requieren una prueba de COVID-19 negativa para participar. En estos casos, las pruebas son pruebas virales (muestra de nariz o garganta o saliva), no pruebas de anticuerpos (sangre).

- Las personas que están infectadas con el coronavirus pueden dar positivo en la prueba de anticuerpos, incluso si han experimentado síntomas leves o ningún síntoma.
- Es posible infectarse con COVID-19 y recibir un resultado negativo en la prueba viral. Esto se denomina "falso negativo". Esto puede suceder si se hace la prueba antes de que haya suficiente infección en el cuerpo para ser detectada. También es posible infectarse después de realizar una prueba mientras espera los resultados. Por esta y otras razones, un resultado negativo de la prueba COVID-19 no debiese ser el único factor que considerar al momento de tomar decisiones importantes de salud, como visitar a familiares de alto riesgo o viajar.^{21,25}

5. Medidas para mantenerse a seguros

A. Medidas básicas

- Los expertos de los CDC y los Institutos Nacionales de Salud (NIH) consideran que las personas pueden infectarse con COVID-19 y propagar el virus incluso si no presentan síntomas. Por lo tanto, es importante seguir las recomendaciones (enumeradas a continuación) para prevenir la propagación incluso si no se siente enfermo.
- Según los [CDC](#), podemos reducir la propagación de esta enfermedad al:²⁶
 - » Quedarse en casa tanto como sea posible.
 - » Si debe salir, use una mascarilla que cubra su nariz y boca. Evite a otras personas que no estén usando mascarilla.
 - » Practique el distanciamiento físico manteniéndose al menos a 2 metros -6 pies- de distancia de otras personas.
 - » Lávese las manos con frecuencia con agua y jabón durante al menos 20 segundos después de estar en público.
 - » Si no hay agua y jabón disponibles, use un desinfectante para manos a base de alcohol con al menos un 60% de alcohol. La FDA ha publicado una guía de productos aceptables.²⁷
 - » Evite tocarse los ojos, la nariz y la boca.
 - » Evite el contacto cercano con personas enfermas y quédese en casa cuando esté enfermo.

B. Qué hacer si alguien se enferma

- Si alguien en su hogar tiene síntomas leves que podrían ser causados por COVID-19, los profesionales de la salud probablemente le aconsejarán que se haga la prueba, se quede en casa y se cuide de sus síntomas. Es muy importante tratar de conocer las guías de los CDC sobre el aislamiento de esa persona en el hogar. Es particularmente importante limitar o evitar el contacto entre la persona con síntomas y cualquier otra persona con síndrome de Down, que tiene un mayor riesgo de contraer una infección grave. Consulte también el documento de los CDC, [“El cuidado de alguien enfermo en el hogar: consejos para cuidadores en entornos no relacionados con la atención médica \(2020\)”](#).

- Diseñe un plan para que otra persona (un miembro de la familia, un cuidador externo o un trabajador de relevo) le ayude a proporcionar cualquier cuidado diario que usted o su hijo, hija o adulto con síndrome de Down puedan necesitar, en caso de que usted sea hospitalizado.
- Si un niño, niña o adulto con síndrome de Down tiene síntomas leves (como resfriado o congestión, pero por lo demás come y bebe normalmente y no tiene problemas para respirar), comuníquese con su médico lo antes posible para que le oriente. Si hay síntomas más graves y se necesita una evaluación médica, es muy importante llamar primero al médico o al hospital.

En caso de una emergencia, los residentes de EE. UU. deben llamar al 911.

C. Precauciones para viajes y para el retorno a las actividades

- En este momento, se desaconseja enfáticamente los viajes no esenciales. Las regulaciones específicas pueden diferir de un estado a otro o de un país a otro. Para obtener información sobre viajes dentro y fuera de los Estados Unidos, recomendamos revisar el sitio web de [los CDC](#).
- Como todas las personas, las personas con síndrome de Down deben quedarse en casa cuando puedan, y viajar, solo cuando sea necesario. Si es necesario viajar, siga las reglas locales, intente usar su vehículo personal o tome un medio de transporte que sea menos probable que esté lleno de gente o en un horario en que haya menos gente. Recuerde lavarse las manos con frecuencia o usar un desinfectante de manos con una base de alcohol al 60% como mínimo²⁷ y usar una mascarilla.
- Antes de reanudar sus actividades fuera del hogar, cualquier persona con síndrome de Down con problemas de salud importantes debe tomar precauciones adicionales y discutir con los miembros de la familia, los cuidadores de la agencia, un médico y/o profesional de la salud, cómo regresar de manera segura.
- No hay forma de garantizar la seguridad total para ninguna actividad. Sin embargo, algunas estrategias pueden reducir el riesgo y el daño. Puede ser útil tomar en cuenta los siguientes factores al considerar diferentes actividades:
 - » *Factores de riesgo personales/individuales:* tenga en cuenta el historial de salud de su hijo, hija o adulto con síndrome de Down, incluidos los factores que puedan aumentar su riesgo, como la edad avanzada o ciertas afecciones médicas. Considere si pueden seguir las precauciones de seguridad, como

mantener una distancia segura y usar una mascarilla. Analice los factores personales con el profesional de la salud de su ser querido.

- » *Factores específicos de la actividad:* Algunas actividades son de mayor riesgo que otras. Por ejemplo, las actividades en interiores en grandes multitudes sin mascarilla son de mayor riesgo, mientras que las actividades al aire libre en las que las personas usan máscaras o se mantienen a una distancia de 2 metros -6 pies- tienen un riesgo menor.²⁶ Muchas comunidades ahora exigen que todos usen máscaras en cualquier área interior. Se deben cumplir con estos requisitos para mantener a todos a salvo.
- » *Factores de salud pública:* considere las tendencias de salud de COVID-19 en su estado y comunidad. Considere si la cantidad de nuevos casos está aumentando o disminuyendo y cuál es la capacidad de su comunidad para monitorear y realizar pruebas de diagnóstico de COVID-19.

D. Uso de mascarilla y lavado de manos

- Los [CDC recomiendan](#) usar mascarilla en lugares públicos y permanecer a 2 metros -6 pies- de distancia de los demás. Si bien las investigaciones ahora informan que la “captación” de virus es baja en las superficies,²⁶ lavarse las manos sigue siendo importante. Asegúrese de que el lavado de manos se complete inmediatamente después de regresar a casa de un viaje al aire libre o de haber estado en público.
- Los CDC recomiendan elegir una mascarilla con dos o más capas de tela lavable y transpirable. Consulte [la Guía de mascarilla de los CDC](#) para obtener más orientación. También se ha sugerido como estrategia eficaz el uso de dos máscaras ("doble enmascaramiento").²⁸
- Algunas personas con síndrome de Down pueden tener problemas sensoriales que hacen que sea difícil o incómodo tener algo que les toque la cara. A continuación, encontrará algunos consejos que pueden ayudar a su hijo, hija o adulto con síndrome de Down a tolerar una mascarilla:
 - » Permita que la persona elija una máscara entre dos o tres opciones. Si planea hacer mascarillas, permítales elegir el diseño e incluso decorarlo.

- » Utilice la estrategia de “primero y después”, puede decirle a la persona que “primero practicará el uso de la mascarilla y luego realizará una actividad preferida”.
- » Modele el uso de la mascarilla facial durante una actividad familiar o grupal, incluso en casa, y haga que todos practiquen el uso de mascarillas al mismo tiempo.
- » Antes de salir de su casa, conviértase en un hábito de preguntar: “¿Todos tienen su mascarilla?”
- » [Easterseals](#) ha creado historias sociales específicamente sobre el uso de mascarillas, que puede ver junto a su ser querido.
- Estos son algunos consejos que pueden ayudar a un niño, niña o adulto con síndrome de Down a mantener una higiene adecuada de lavado de manos:
 - » Programe horarios para lavarse las manos a lo largo del día, además de los horarios típicos para lavarse las manos (antes de comer, después de ir al baño, etc.). Estos horarios programados se pueden colocar en un calendario/horario visual como recordatorio.
 - » Utilice una instrucción “primero y después” para motivar a la persona con síndrome de Down a lavarse las manos: primero lávese las manos y luego (indique la actividad preferida).
 - » Hable sobre el lavado de manos adecuado. Puede ser útil utilizar el coro de una canción favorita para ayudar a su hijo, hija o adulto con síndrome de Down a comprender cuánto tiempo debe lavarse las manos (unos 20 segundos). Practiquen el procedimiento juntos.
 - » Mire, “[Cómo lavarse las manos](#)”, un video del Centro de Síndrome de Down para Adultos en Chicago, IL.

6. Salud Mental

- La pandemia en curso ha provocado un aumento de la ansiedad, la depresión y otros problemas de salud mental para muchas personas, incluidas las familias, los cuidadores y las personas con síndrome de Down.
- Las personas con síndrome de Down pueden ser muy sensibles a cambios repentinos en su rutina y entorno, lo que puede causar estrés y ansiedad. Los comportamientos comunes que las familias o cuidadores pueden observar y que podrían indicar que un niño, niña o adulto con síndrome de Down está experimentando estrés durante la pandemia incluyen los siguientes:
 - » Cambios de comportamiento o regresión / pérdida de ciertas habilidades previas (p. ej., incontinencia cuando ya se le enseñó a ir al baño o ya no quiere o no puede completar las actividades de la vida diaria que antes podía hacer).
 - » Aumento del "diálogo interno" (soliloquios).
 - » Mayor aislamiento o deseo de estar solo.
 - » Cambios rápidos de humor o llanto.
 - » Comportamientos disruptivos o reacciones de enojo que no estaban presentes antes de la pandemia.
 - » Miedos, ansiedades o fobias específicas que no estaban presentes antes de la pandemia.
- Las familias y / o cuidadores pueden intentar lo siguiente para apoyar a una persona con síndrome de Down durante los desafíos que presenta la pandemia:
 - » Mantenga las rutinas / estructura tanto como sea posible con calendarios/ horarios visuales y listas de verificación.
 - » Encuentre formas para ayudar a la persona con síndrome de Down a mantenerse conectada, incluyendo video chat, mensajes de texto, llamadas telefónicas y cartas.
 - » Haga una lista de actividades permitidas, tanto en el interior como en el exterior, como paseos en bicicleta o fiestas de baile virtuales donde es posible mantenerse físicamente distanciado. Publicar en su hogar la lista de actividades permitidas, también puede ser un recordatorio útil.

- » Prepare un álbum de recuerdos con fotos de las personas o actividades que se ha perdido en esta pandemia.
 - » Utilice una historia social que explique la situación en términos simples y en primera persona.
 - » Valide los sentimientos de la persona, sin importar lo que sienta. Sea tranquilizador y trate de no transmitir sus propias ansiedades.
 - » Las personas con síndrome de Down pueden verse influenciadas más fácilmente por las emociones de los demás, así que tenga en cuenta cómo sus propias emociones pueden estar afectando a la persona con síndrome de Down.
 - » Hable con un psicólogo, terapeuta u otro profesional familiarizado con su hijo, hija o adulto con síndrome de Down sobre cómo ayudar a procesar la "nueva normalidad."
- La pandemia ha creado un estrés y desafíos increíbles para los padres y cuidadores, así como para las personas con síndrome de Down. Ha sido un año muy difícil tratando de equilibrar el empleo, la incertidumbre general, el aprendizaje remoto y más. Asegúrese de tomarse un tiempo para usted, comuníquese con sus redes sociales para obtener apoyo e identifique el cuidado de relevo si es necesario.

7. Consideraciones legales

A. Visitas al hospital y acceso a los cuidados

- Debido a la gran propagación del virus, muchos hospitales crearon reglas estrictas sobre las visitas a los pacientes hospitalizados. Esta política estaba destinada a salvar vidas y reducir la propagación de COVID-19. Sin embargo, a partir de junio de 2020, la ley federal de EE.UU. solicitó que los hospitales modificaran las políticas para permitir que las personas con discapacidades tuviesen el apoyo de un padre o cuidador si fuese necesario, mientras estuvieran en el hospital.²⁹ Bajo la nueva ley federal de EE.UU. sobre estadía en hospitales, a los hospitales y otros servicios de atención médica se les solicitó que las instalaciones permitieran que las personas designadas (miembros de la familia, personal u otros) acompañen a cualquier paciente que pueda necesitar apoyo y que proporcionaran equipo de protección personal a dichos acompañantes.
- Si cree que su hijo, hija o adulto con síndrome de Down está experimentando atención discriminatoria, comuníquese con cualquiera de las organizaciones enumeradas en este documento o comuníquese con las organizaciones nacionales relevantes involucradas, que incluyen:
 - » [The Arc](#)
 - » [Center for Public Representation](#)
 - » [National Disability Rights Network](#)
 - » [Office of Civil Rights](#)

B. Educación

- Durante la pandemia de COVID-19, la [Ley de Educación para Personas con Discapacidades](#) se mantiene vigente y las escuelas deben continuar brindando a los estudiantes con discapacidades una educación pública gratuita y apropiada que incluya metas desafiantes mientras se realiza el aprendizaje por vía remota.
- El aprendizaje remoto (educación a distancia) ha sido una transición desafiante para algunos estudiantes con discapacidades. Una preocupación común entre los cuidadores es que su niño o niña con síndrome de Down perderá progreso académico. Trate de ser paciente, dése ánimo y sepa que su hijo o hija está aprendiendo todos los días. Considere esta oportunidad para enseñarles habilidades

valiosas para la vida que se pueden enseñar más fácilmente en casa o dedicar tiempo específicamente a una tarea que desean aprender. El CDC también ha publicado un informe para "[Ayude a los niños a aprender en casa](#)".

- Si su hijo o hija asiste a la escuela en forma presencial, asegúrese de que la escuela siga las Consideraciones de los CDC sobre el "[Funcionamiento de las escuelas durante el COVID-19](#)".³⁰
- El Consejo de Padres, Abogados y Defensores (Council of Parent Attorneys and Advocates) ha publicado una colección completa de [preguntas frecuentes](#) (en inglés), y cualquier familia preocupada por los derechos educativos de su hijo o hija puede comunicarse con un defensor en su sede local de The Arc o en la organización local de síndrome de Down.

8. Actualizaciones Internacionales

- Las marcas, la disponibilidad, el acceso y las recomendaciones de las vacunas varían según cada país. Si se encuentra fuera de los Estados Unidos o sus territorios, comuníquese con su autoridad de salud local para conocer las reglas y políticas locales.
- Se han detectado nuevas variantes del coronavirus fuera de los Estados Unidos, como en el Reino Unido, Sudáfrica y Brasil. Estas nuevas variantes parecen ser más contagiosas (se propagan más rápidamente), y se están realizando investigaciones para determinar si causan enfermedades más graves.^{31,32} Actualmente, los científicos están trabajando para comprender la eficacia de las vacunas actuales contra las nuevas cepas.¹⁵⁻¹⁸
- Las limitaciones en los viajes internacionales, las tasas de propagación en la comunidad y las tasas de hospitalización difieren entre los países. Consulte los CDC o el sitio web del ministerio de salud del país en cuestión para obtener más información sobre sus datos específicos.
- Para obtener información internacional adicional, consulte el siguiente informe del Reino Unido sobre priorización y protección del síndrome de Down en Atención Primaria: [Actualización en guías para individuos extremadamente vulnerables y acciones para Atención primaria](#) (en inglés).

9. Colaboradores

Las siguientes organizaciones contribuyeron con su tiempo, recursos y experiencia a este recurso. Puede descargar y acceder a este documento desde sus sitios web:

- [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)
- [National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices](#) (NTG)

Las siguientes personas contribuyeron con su tiempo y experiencia al contenido de este documento:

Nicole Baumer MD, Marilyn Bull MD, Peter Bulova MD, Rejena Carmichael, Brian Chicoine MD, Bryn Gelaro LSW, Sara Goldberg, Colleen Hatcher, James Hendrix PhD, Hampus Hillerstrom, Matthew Janicki PhD, Seth Keller MD, Megan Lindstrom, Barry Martin MD, Lina Patel PsyD, Kandi Pickard, Mary Pipan MD, Tamara Pursley, Maria Stanley MD, David Tolleson, Kishore Vellody MD, and Michelle Sie Whitten.

Nota:

Este recurso fue desarrollado conjuntamente por varias organizaciones nacionales, incluido el Grupo de Interés Médico del Síndrome de Down de EE. UU. (DSMIG-EE. UU.), La Fundación Global del Síndrome de Down (GLOBAL), la Fundación del Síndrome de Down LuMind IDSC (LuMind IDSC), el Congreso Nacional del Síndrome de Down (NDSC), Sociedad Nacional del Síndrome de Down (NDSS) y el Grupo de Trabajo Nacional sobre Discapacidades Intelectuales y Prácticas de Demencia (NTG). Puede encontrar este recurso en el sitio web de cada organización en el dominio público. El documento se actualizará a medida que se presente información nueva y adicional. Estamos muy agradecidos por los comentarios recibidos de los muchos expertos que contribuyeron y revisaron el recurso y las preguntas y respuestas anteriores. La lista completa de personas que contribuyeron a preguntas y respuestas anteriores se puede encontrar en cualquiera de los sitios web de las seis organizaciones de apoyo.

Los autores agradecen a la Dra. Macarena Lizama y Centro UC síndrome de Down - Chile, por la traducción de este document.

Referencias

1. Centers for Disease Control and Prevention. People with Certain Medical Conditions. Updated December 29, 2020. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/need-extra-precautions/people-with-medical-conditions.html>
2. Clift AK, Coupland CAC, Keogh RH, Hemingway H, & Hippisley-Cox J (2020) COVID-19 Mortality Risk in Down Syndrome: Results from a Cohort Study of 8 Million Adults. *Ann Intern Med*.
3. T21 Research Society. COVID-19 and Down Syndrome Survey. Page last reviewed: October 22, 2020. Accessed February 12, 2021 <https://www.t21rs.com/results-from-covid-19-and-down-syndrome-survey/>
4. Down Syndrome and COVID-19: A Perfect Storm? *Cell Reports Medicine*, 2020 May 19; 1(2): 100019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7252041/>
5. Centers for Disease Control and Prevention. *Frequently Asked Questions about COVID-19 Vaccination*. Updated January 25, 2021. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/faq.html>
6. Centers for Disease Control and Prevention. *Interim Clinical Considerations for Use of mRNA COVID-19 Vaccines Currently Authorized in the United States*. Updated February 10, 2021. <https://www.cdc.gov/vaccines/covid-19/info-by-product/clinical-considerations.html>
7. U.S. Food and Drug Administration. *Pfizer-BioNTech COVID-19 Vaccine*. Updated January 12, 2021. <https://www.fda.gov/emergency-preparedness-and-response/coronavirus-disease-2019-covid-19/pfizer-biontech-covid-19-vaccine>
8. U.S. Food and Drug Administration. *Moderna COVID-19 Vaccine*. Updated January 6, 2021. <https://www.fda.gov/emergency-preparedness-and-response/coronavirus-disease-2019-covid-19/moderna-covid-19-vaccine>
9. U.S. Food and Drug Administration. *FDA Issues Emergency Use Authorization for Third COVID-19 Vaccine*. Updated February 27, 2021. <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-issues-emergency-use-authorization-third-covid-19-vaccine>
10. Centers for Disease Control and Prevention. *What to Expect After Getting a COVID-19 Vaccine*. Updated January 11, 2021. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/expect/after.html>
11. Centers for Disease Control and Prevention. *Understanding mRNA COVID-19 Vaccines*. Updated December 18, 2020. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/different-vaccines/mrna.html>
12. CNN. *The US is getting a third coronavirus vaccine. Here's how it's different from the others*. Updated March 1, 2021. <https://www.cnn.com/2021/02/27/health/johnson-johnson-coronavirus-vaccine-explainer/index.html>
13. Centers for Disease Control and Prevention. *Benefits of Getting a COVID-19 Vaccine*. Updated January 5, 2021. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/vaccines/vaccine-benefits.html>
14. Connors, M., Graham, BS., Lane, HC., & Fauci, AS. SARS-CoV-2 Vaccines: Much accomplished, much to learn. *Annals of Internal Medicine*. January 19, 2021. <https://www.acpjournals.org/doi/pdf/10.7326/M21-0111>
15. Gale, J. *Why the mutated coronavirus variants are so worrisome*. February 7, 2021. Retrieved from https://www.washingtonpost.com/business/why-the-mutated-coronavirus-variants-are-so-worrisome/2021/02/03/cda8b5d4-667e-11eb-bab8-707f8769d785_story.html
16. Liu, A. *First Moderna, now Pfizer-BioNTech working on booster shot amid rise of COVID-19 variants*. January 27, 2021. Retrieved from <https://www.fiercepharma.com/pharma/first-moderna-now-pfizer-biontech-also-working-booster-shot-amid-rise-covid-19-variants>

17. Tanne, JH. Covid-19: Moderna plans booster doses to counter variants. *BMJ*. 2021; 372:n232. <https://doi.org/10.1136/bmj.n232>
18. Mahase, E. Covid-19: What new variants are emerging and how are they being investigated? *BMJ*. 2021; 372:n158. <https://doi.org/10.1136/bmj.n158>
19. Down Syndrome Medical Interest Group-USA. *DSMIG-USA Intellectual and Developmental Disability COVID-19 Vaccination Position Statement*. Updated January 5, 2021. <https://www.dsmig-usa.org/covid19>
20. WebMD. *COVID-19 Vaccine FAQ: Safety, Side Effects, Efficacy*. Updated January 22, 2021. <https://www.webmd.com/vaccines/covid-19-vaccine/news/20201217/covid-19-vaccine-faq-safety-side-effects-efficacy>
21. Centers for Disease Control and Prevention. *Test for Current Infection (Viral Test)*. Updated January 21, 2021. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/testing/diagnostic-testing.html>
22. COVID-19 Real Time Learning Network. *RT-PCR Testing*. IDSA. Updated: November 18, 2020. <https://www.idsociety.org/covid-19-real-time-learning-network/diagnostics/RT-pcr-testing/>
23. COVID-19 Real Time Learning Network. *Rapid Testing*. IDSA. Updated: December 9, 2020. <https://www.idsociety.org/covid-19-real-time-learning-network/diagnostics/rapid-testing>
24. Centers for Disease Control and Prevention. *Test for Past Infection*. Updated February 2, 2021. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/testing/serology-overview.html>
25. Centers for Disease Control and Prevention. *Know When to Delay your Travel to Avoid Spreading COVID-19*. Updated February 2, 2021. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/travelers/when-to-delay-travel.html>
26. Centers for Disease Control and Prevention. *How COVID-19 Spreads*. Updated October 28, 2020. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/prevent-getting-sick/how-covid-spreads.html#edn1>
27. U.S. Food and Drug Administration. *Is Your Hand Sanitizer on FDA's List of Products You Should Not Use?* Updated September 3, 2020. <https://www.fda.gov/consumers/consumer-updates/your-hand-sanitizer-fdas-list-products-you-should-not-use>
28. Capritto, A. February 10, 2021. *Double masking for COVID-19: CDC recommends wearing two masks at once*. Retrieved from <https://www.cnet.com/health/should-you-wear-two-masks-to-prevent-covid-19/>
29. Center for Public Representation. News. *Resolution of Federal Complaint Filed By CPR And Partners Makes Clear Hospital Visitor Policies Nationwide Must Accommodate Patients With Disabilities During COVID-19 Pandemic*. Page Last Reviewed June 9, 2020. Accessed July 6, 2020. <https://www.centerforpublicrep.org/news/resolution-of-federal-complaint-filed-by-cpr-and-partners-makes-clear-hospital-visitor-policies-nationwide-must-accommodate-patients-with-disabilities-during-covid-19-pandemic/>
30. Centers for Disease Control and Prevention. *Operating schools during COVID-19: CDC's Considerations*. Updated February 11, 2021. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/community/schools-childcare/schools.html>
31. Centers for Disease Control and Prevention. *New COVID- 19 Variants*. Updated January 15, 2021. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/transmission/variant.html>
32. Centers for Disease Control and Prevention. *Emerging SARS-CoV-2 Variants*. Updated January 15, 2021. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/more/science-and-research/scientific-brief-emerging-variants.html>