



Información sobre el síndrome de Down para padres primerizos y futuros padres

Organizaciones de apoyo al síndrome de Down de Nebraska

Omaha

Down Syndrome Alliance of the Midlands

531-375-5791

www.dsamidlands.org

Lincoln

Down Syndrome Association for Families of Nebraska

www.dsafnebraska.org

Down Syndrome Advocates in Action

www.dsaane.org

Zona de Kearney

Down Syndrome Advocates in Action Kearney

www.dsaane.org/kearney

402-413-0199

Nebraska Genetics Clinic UNMC Munroe-Meyer Institute

402-559-6418 o llamada gratuita
800-559-3937 ext. 96418

www.unmc.edu/mmi/services/geneticmed/down-clinic.html

Esta información está disponible con enlaces web en www.dhhs.ne.gov/DownSyndrome

Síndrome de Down

El síndrome de Down es una afección genética y una discapacidad del desarrollo causada generalmente por una copia extra del vigésimo primer cromosoma.

Según los datos actuales, unas 250,000 personas en Estados Unidos tienen síndrome de Down. Los estudios demuestran que aproximadamente 1 de cada 800 bebés nace con síndrome de Down y que la probabilidad de tener un bebé con esta afección genética aumenta con la edad de la futura madre. El síndrome de Down no suele ser hereditario y no está causado por nada que hayan hecho o dejado de hacer los padres.

Los avances en la atención médica y la investigación a lo largo de los años han proporcionado a las personas con síndrome de Down una mejor salud general. Los rasgos, afecciones médicas y capacidades de las personas con síndrome de Down varían mucho y no pueden predecirse antes de nacer. Por lo general, presentan retrasos cognitivos de leves a moderados, bajo tono muscular y mayores probabilidades de sufrir otros problemas de salud a lo largo de su vida. Gracias a los avances en asistencia sanitaria, educación y actitudes públicas, la percepción común y las oportunidades de futuro para las personas con síndrome de Down han mejorado notablemente en las últimas décadas.

Entendiendo el síndrome de Down

- Los niños con síndrome de Down son más parecidos a otros niños que diferentes.
- Las personas con síndrome de Down tienen una gama variable de capacidades intelectuales.
- Los bebés con síndrome de Down suelen presentar retrasos en su desarrollo y se benefician de una intervención precoz, que incluye fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia, para ayudarles a alcanzar sus hitos.
- El 80% de los bebés con síndrome de Down presentan hipotonía o bajo tono muscular al nacer. Esto suele mejorar con el tiempo, y la fisioterapia puede ayudar.

El 50% de los bebés con síndrome de Down tienen uno o más problemas de salud:

Entre el 40 y el 60% de los bebés con síndrome de Down padecen una cardiopatía.

- El 12% tiene una afección gastrointestinal que puede requerir cirugía. Los resultados de estas reparaciones quirúrgicas son muy buenos.
- Las derivaciones a especialistas son apropiadas para las complicaciones identificadas.



- Los bebés con síndrome de Down tienen más probabilidades de sufrir problemas digestivos y de alimentación, pérdida de audición, problemas de visión e infecciones respiratorias. La mayoría de estas afecciones pueden tratarse con una buena atención sanitaria.
- Actualmente, la esperanza de vida media de las personas con síndrome de Down es de unos 60 años.
- Criar a un niño con síndrome de Down es muy parecido a criar a cualquier otro niño; sin embargo, atender a sus necesidades puede requerir de vez en cuando más tiempo que a los niños normales.
- Las personas con discapacidades del desarrollo pueden participar en deportes, actividades y ligas comunitarias siempre que tengan autorización médica.
- Los programas educativos individualizados pueden ayudar a los niños con síndrome de Down a alcanzar su potencial. Los servicios de educación especial en la escuela pueden ir desde la inclusión en el aula típica con ayuda adicional hasta la instrucción en grupos reducidos. También hay más de 350 programas universitarios para personas con discapacidad intelectual.
- Las personas pueden obtener un empleo competitivo con o sin ayuda.
- Los adultos con síndrome de Down pueden vivir de forma independiente, con la familia o en un hogar colectivo.
- Las personas con síndrome de Down de todas las edades ~~amigos~~ y los adultos pueden optar por desarrollar relaciones íntimas.

Fuentes nacionales de información sobre el síndrome de Down

La información sobre el síndrome de Down está disponible en varios idiomas en www.understandingdownsyndrome.org

Down Syndrome Diagnosis Network
www.dsdiagnosisnetwork.org

Global Down Syndrome Foundation
www.globaldownsyndrome.org

The National Down Syndrome Society
800-221-4602
www.ndss.org

National Down Syndrome Congress
800-232-6372
www.NDSCcenter.org

The National Down Syndrome Adoption Network
www.ndsan.org

National Center for Prenatal and Postnatal Down Syndrome Resources
www.downsyndromediagnosis.org
www.lettercase.org

National Society of Genetic Counselors
www.nsgc.org/



Muchas personas con síndrome de Down prosperan como miembros activos y valiosos de la comunidad. Esto incluye a los niños que participan en programas sociales y escolares con compañeros, y a los adultos empleados y que viven de forma independiente o con algún tipo de apoyo. Las investigaciones demuestran que casi todas las personas con síndrome de Down están contentas con su vida y son queridas por sus familias.