

Información sobre el síndrome de Down para padres de recién nacidos y futuros padres

Su bebé tiene síndrome de Down o es probable que lo tenga. Es natural que usted se haga preguntas y tenga inquietudes o temores. En medio de sus sentimientos usted no está solo, ni tampoco lo está ante el viaje que emprenderá en adelante. Sepa que la perspectiva para las personas con síndrome de Down ha mejorado con el paso del tiempo gracias a los avances en la atención médica, la educación y las actitudes del público. El presente folleto contiene información sobre el síndrome de Down y una lista de los lugares a los que puede recurrir para obtener más información y apoyo.

Acerca del síndrome de Down

Cada célula del cuerpo humano tiene 23 pares de cromosomas; un bebé recibe de su mamá la mitad de cada par, y la otra mitad la recibe de su papá. El síndrome de Down es un trastorno genético generalmente causado por la presencia de una copia extra del cromosoma veintiuno. No es causado por nada que alguno de los padres haya o no haya hecho.

Alrededor de 250,000 personas en los Estados Unidos tienen síndrome de Down. El síndrome de Down no es generalmente un rasgo de familia.

Los niños con síndrome de Down crecen y se desarrollan igual que los demás bebés, pero es probable que alcancen los hitos del desarrollo más tarde que un niño típico. El progreso mental, conductual y de desarrollo de las personas con síndrome de Down varía ampliamente y no puede predecirse antes de que la persona nazca. En la actualidad, el promedio de esperanza de vida para una persona con síndrome de Down es de alrededor de 60 años.

Su hijo o hija con síndrome de Down

Usted puede ayudar a que su hijo o hija desarrolle todo su potencial manteniendo altas expectativas sobre él. Críe a su niño y relaciónese con él como si fuera un niño como los demás, y cree para él un entorno de apoyo y de cariño que le ayude a crecer sano.

Las personas con síndrome de Down son miembros activos y valorados en su comunidad. Entre estos se incluyen los niños que están involucrados en programas sociales y escolares, y los adultos que tienen un empleo y viven de manera independiente o con algún apoyo.

- Los niños con síndrome de Down tienen más similitudes que diferencias con los demás niños.
- Los bebés con síndrome de Down generalmente tienen retrasos del desarrollo. Una intervención temprana, como la terapia ocupacional y del habla, les ayuda a los bebés a alcanzar los hitos del desarrollo.
- La mayoría de los bebés con síndrome de Down tienen al nacer un bajo tono muscular. Este generalmente mejora con el tiempo, y la terapia física puede servir de ayuda.
- La mitad de los bebés con síndrome de Down tendrán problemas de salud. Entre estos podrían incluirse trastornos cardíacos o gastrointestinales que quizá necesiten cirugía. Los bebés con síndrome de Down tienen una mayor probabilidad de tener problemas para alimentarse y digestivos, pérdida de la audición, discapacidades de la vista e infecciones respiratorias. La mayoría de estos trastornos pueden tratarse con una buena atención de salud.
- Las personas con síndrome de Down pueden hacer todas las cosas que una persona típica puede hacer, incluyendo participar en deportes y tener un empleo.
- Las personas con síndrome de Down generalmente tienen una discapacidad intelectual en un rango que va de leve a moderado.
- Los niños con síndrome de Down con frecuencia asisten a escuelas normales en clases de educación normales con distintos niveles de apoyo. Ahora existen numerosos programas a nivel de estudios superiores para las personas con retrasos intelectuales.
- Las personas con síndrome de Down pueden tener empleos normales o empleos con apoyo.
- Las personas con síndrome de Down pueden vivir de manera independiente o en una casa hogar, y tener amigos y relaciones de pareja.



Recursos en Texas

En todo Texas existen organizaciones que ofrecen apoyo, programas y recursos para ayudar a las familias a saber más sobre el síndrome de Down y a conectarse entre sí.

Amarillo

Panhandle Down Syndrome Guild
PO Box 20783
Amarillo, Texas 79114
Teléfono: (806) 670-1568
Correo electrónico: panhandleDSG@yahoo.com
Sitio web en inglés: www.panhandledsg.net

Austin

Down Syndrome Association of Central Texas
3710 Cedar St., Box 3
Austin, Texas 78705
Teléfono: (512) 323-0808
Correo electrónico: admin@dsact.org
Sitio web en inglés: www.dsact.org

Brownsville

Down By the Border
15 W. Madison St., Suite A
Brownsville, Texas 78520
Teléfono: (956) 541-2085
Correo electrónico: sergio@downbytheborder.com
Sitio web en inglés: www.downbytheborder.org

Bryan

Down Syndrome Association of Brazos Valley
1802 Wilde Oak Circle
Bryan, Texas 77802
Teléfono: (979) 778-7010
Correo electrónico: dsabv@dsabv.org
Sitio web en inglés: www.dsabv.org

Dallas/Richardson

Down Syndrome Guild of Dallas
1702 N. Collins Blvd., Suite 170
Richardson, Texas 75080
Teléfono: (214) 267-1374
Correo electrónico: jennifer@downsyndromedallas.org
Sitio web: www.downsyndromedallas.org (página en español)

Edinburg

Rio Grande Valley Down Syndrome Association
2124 Katherine Ave.
Edinburg, Texas 78539
Teléfono: (956) 314-0821
Correo electrónico: info@rgvdsa.org
Sitio web: www.rgvdsa.org (recursos en español)



El Paso

Down Syndrome Coalition for El Paso
333 North Oregon St., 2nd Floor
El Paso, Texas 79901
Teléfono: (915) 521-7229
Correo electrónico: dsaofelpaso@yahoo.com
Sitio web en inglés: www.dsaelpaso.org

Ft. Worth

Down Syndrome Partnership of North Texas
1300 W. Lancaster Ave., Suite 227
Ft. Worth, Texas 76102
Teléfono: (817) 390-2970
Correo electrónico: info@dspnt.org
Sitio web en inglés: www.dspnt.org

Hallettsville

Down Syndrome Foundation of South Texas
PO Box 856
Hallettsville, Texas 77964
Teléfono: (361) 772-6053
Correo electrónico: dsfstx@yahoo.com
Sitio web en inglés: www.dsfstx.blogspot.com

Houston

Down Syndrome Association of Houston
7015 W. Tidwell Road, Building K, Suite 106
Houston, Texas 77092
Teléfono: (713) 682-7237
Correo electrónico: info@dsah.org
Sitio web: www.dsah.org (página en español)

Galveston-Houston Families Exploring Down Syndrome

PO Box 891093

Houston, Texas 77289

Teléfono: (281) 736-8008

Correo electrónico: admin@ghfeds.org

Sitio web en inglés: www.ghfeds.org

Longview

East Texas Down Syndrome Group

PO Box 6604

Longview, Texas 75608

Teléfono: (903) 740-3843

Correo electrónico: info@etdsg.org

Sitio web en inglés: www.etdsg.org

Lubbock

BUDS - Better Understanding of Down Syndrome

3211 B. 82nd P.M.B. 319

Lubbock, Texas 79423

Teléfono: (210) 426-2121

Correo electrónico: buds@budsonline.net

Sitio web: www.budsonline.net (folletos en español)

Paris

Red River Valley Down Syndrome Society

PO Box 6455

Paris, Texas 75461

Teléfono: (903) 783-1922 or (877) 273-4045

Correo electrónico: info@rrvdss.org

Sitio web en inglés: www.redriverdss.org

San Antonio

Down Syndrome Association of South Texas

2800 N.W. Loop 410

San Antonio, Texas 78230

Teléfono: (210) 349-4372

Correo electrónico: info@dsastx.org

Sitio web: www.dsastx.org (página en español)

Temple

The Laurelight Foundation

PO Box 236

Temple, Texas 76503

Teléfono: (254) 771-3945

Correo electrónico: info@laurelightfoundation.org

Sitio web en inglés: www.laurelightfoundation.org

Victoria

Down Syndrome League of Victoria

PO Box 4002

Victoria, Texas 77903

Teléfono: (361) 649-1196

Correo electrónico: dsl@dslvictoriatrix.org

Waco

Heart of Texas Down Syndrome Network

PO Box 21869

Waco, Texas 76702

Teléfono: (254) 230-9782

Correo electrónico: support@hotdsn.org

Sitio web en inglés: www.hotdsn.org

Recursos recomendados para padres de recién nacidos y para futuros padres

Los siguientes materiales han sido revisados por expertos médicos y están incluidos en las "Pautas de práctica de la Sociedad Nacional de Consejeros Genéticos para comunicar un diagnóstico prenatal o posnatal de síndrome de Down."

"Diagnosis to Delivery: A Pregnant Mother's Guide to Down Syndrome" ("Del diagnóstico al nacimiento: Una guía para las mujeres embarazadas de un bebé con síndrome de Down", edición en español) por Nancy McCrea Iannone y Stephanie Hall Meredith, Down Syndrome Pregnancy, www.downsyndromepregnancy.org/books/. Un libro y una página web con información para los padres de recién nacidos y para futuros padres que van a tener un bebé con síndrome de Down.

"Datos sobre el síndrome de Down" Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/birthdefects/DownSyndrome.html.

Un sitio web con datos sobre el síndrome de Down.

"Babies with Down Syndrome" Editado por Susan J. Skallerup, Woodbine House, Books on Disabilities. Un extenso libro para los padres de un recién nacido con síndrome de Down.

"Bebés con síndrome de Down" – Edición en español del título anterior.

"Gifts: Mothers Reflect on How Children with Down Syndrome Enrich Their Lives" Editado por Kathryn Lynard Soper, Woodbine House, Books on Disabilities. Historias de madres que describen los regalos que los niños con síndrome de Down les han llevado a sus vidas.

"What Parents Wish They'd Known: Reflections on Parenting a Child with Down Syndrome" Editado por Kathryn Soper, Woodbine House, Books on Disabilities. Un libro con ensayos y citas personales de padres recientes y futuros padres de un bebé con síndrome de Down.



“Health Care Information for Families of Children with Down Syndrome” American Academy of Pediatrics, www.healthychildren.org (sitio en inglés). Pautas centradas en la atención a la salud y el tratamiento recomendados para un niño con síndrome de Down.

“Planning for a Loving Future” National Down Syndrome Adoption Network, www.ndsan.org/about-ndsan/. Folletos y sitio web en inglés para padres que están considerando adoptar un niño con síndrome de Down.

“A Loving Choice: Making an Adoption Plan for a Child with Down Syndrome” National Down Syndrome Adoption Network, www.ndsan.org/adoption-process/birth-parents/. Folletos y sitio web en inglés para padres que están considerando dar en adopción a su hijo.



Organizaciones estatales para el síndrome de Down y discapacidades

- Para la educación y la capacitación laboral: Texas Workforce Commission (Comisión para la Fuerza Laboral de Texas), www.twc.state.tx.us/jobseekers/training-education (página en español)
- Para recursos generales: Departamento de Servicios Auxiliares y de Rehabilitación de Texas, www.dars.state.tx.us
- Para información sobre atención a la salud: Navigate Life for Texas, www.navigatelifetexas.org (página en español)

Organizaciones nacionales para el síndrome de Down

- Centradas en la investigación: Global Down Syndrome Foundation, www.globaldownsyndrome.org (sitio en inglés)
Lumind Foundation, www.lumindfoundation.org (sitio en inglés)
DS-Connect, www.dsconnect.nih.gov (página en español) – La investigación sobre los aspectos cognitivos y la salud también puede mejorar en gran medida los resultados para las personas con síndrome de Down en el futuro. DS-Connect, patrocinado por los Institutos Nacionales de la Salud (NIH), es un registro voluntario para las familias que desean participar en oportunidades de investigación, recibir actualizaciones sobre las iniciativas de investigación, y ser incluidas en la recolección de datos sobre el síndrome de Down.
- Centradas en la adopción: National Down Syndrome Adoption Network (Red Nacional de Síndrome de Down para la Adopción), www.ndsan.org (sitio en inglés)
- Centradas en la educación: Down Syndrome Education USA, www.dseusa.org (sitio en inglés)
- International Mosaic Down Syndrome Association, www.imdsa.org (página en español)

Organizaciones nacionales para la discapacidad

- American Association Of People With Disabilities (Asociación Estadounidense de Personas con Discapacidad) – www.aapd.com (sitio en inglés)
- The Arc – www.thearc.org (sitio en inglés)
- Association of University Centers on Disability (Asociación de Centros Universitarios sobre la Discapacidad) – www.aucd.org (sitio en inglés)
- March of Dimes – www.marchofdimes.org (página en español)
- Special Olympics International – www.specialolympics.org (página en español)



Texas Department of State Health Services
Texas Birth Defects Epidemiology and Surveillance Branch
PO Box 149347, Austin, TX 78714-9347
www.dshs.state.tx.us/birthdefects/downsyndrome/
October 2015, Pub no. 58-14726