

SÍNDROME DE DOWN

March of Dimes • University of South Florida • Florida Department of Health

Dándole la bienvenida a su nuevo bebé.

Su bebé tiene un problema especial. Este problema se conoce como síndrome de Down. Nosotros sabemos que esto no es nada fácil para usted. Quizás no sepa como lidiar con sus sentimientos. Es normal. Los padres de niños con síndrome de Down al principio sienten pena, niegan la realidad, y hasta pueden tener rabia. Está bien sentirse así y nadie la culpará por ello. Pero todo mejorará. No está sola. Pronto usted encontrará muchas personas y muchos programas que le ayudarán. Quizás usted quiera buscar la ayuda de un grupo de apoyo. Conozca a su bebé. Disfrute a su bebé.

¿Qué es síndrome de Down?

El síndrome de Down es una condición congénita (algo con lo que naces). El síndrome de Down afecta el crecimiento y el aprendizaje (el desarrollo). Bebés con síndrome de Down:

- Se desarrollan más lento que otros niños sin el síndrome de Down (atraso mental);
- Pueden tener algunos problemas de salud; y
- Poseen características o rasgos especiales, como:
 - La cabeza es más pequeña de lo normal;
 - Ojos en forma de almendra;
 - Nariz chata o plana;
 - Una lengua larga;
 - Las manos pequeñas;
 - Los pies anchos con deditos cortos;
 - Un tono muscular pobre;
 - Las coyunturas (articulaciones) son más sueltas de lo normal;

Todos los bebés con síndrome de Down son diferentes. Algunos bebés nacen con pocos de estos rasgos y otros con más.

El síndrome no fue causado por algo que usted hizo o dejó de hacer durante su embarazo.

¿Cuántos bebés nacen con síndrome de Down?

Cada año cerca de 4,000 niños nacen con síndrome de Down en los Estados Unidos. Esto quiere decir que 1 de cada 800 a 1,000 bebés tienen el síndrome.

¿Qué causa el síndrome de Down?

El síndrome de Down es causado por un cromosoma extra. Los cromosomas son pequeñas cuerdas que contienen la información genética (los genes) de las personas. Nuestros genes deciden como se forma nuestro cuerpo, como va a funcionar, a lucir (color del cabello, color de los ojos) y, en parte, como nos vamos a comportar (la personalidad).

La mayoría de los bebés con síndrome de Down nacen con tres en lugar de dos copias del cromosoma número 21 (esto se conoce como Trisomía 21). Cada persona tiene 23 cromosomas que vienen de la mamá y 23 cromosomas que vienen del papá. Algunas veces hay un problema en la distribución de los cromosomas que hace que el bebé termine con un cromosoma 21 de más. Usted no hizo nada para causar esto. Sí sabemos que las madres mayores de 35 años de edad tienen un mayor riesgo de tener un bebé con síndrome de Down. Pero no sabemos por qué.

¿Hay alguna cura para el síndrome de Down?

No hay cura para el síndrome de Down. Pero existen tratamientos para algunos de los problemas de salud (como medicina y operaciones). También, la estimulación infantil (jugar con su bebé) y una educación especial ayuda a los niños con síndrome de Down en su desarrollo.

Si tuviera más niños, ¿ellos también podrían tener el síndrome de Down?

- Una vez que usted tiene un bebé con síndrome de Down, el riesgo de tener otro niño con el síndrome aumenta (es más probable).
- Si planea tener otro bebé, **es importante** que hable con su médico antes de quedar embarazada nuevamente. Su médico le dará un referido para que visite un geneticista (persona quien le puede ayudar a entender su riesgo).

Mi bebé ¿va a tener problemas de salud?

Es muy común para niños con síndrome de Down tener problemas de salud. La mayoría de estos problemas pueden ser tratados.

- Problemas del corazón, estómago y la glándula tiroides
- Muchos catarros (resfriados) e infecciones (del oído, los pulmones),
- Problemas de la visión (ojo vago o bizco, pérdida de visión ya sea para mirar de cerca o de lejos, cataratas),
- Mala audición (sordera).

Esto no quiere decir que su bebé tendrá todos estos problemas de salud. Cada bebé es diferente. Muchos bebés con síndrome de Down tienen problemas del corazón. El doctor de su bebé lo referirá al cardiólogo(a) de niños (un doctor que sabe acerca de los problemas del corazón de los niños) en caso de que haya alguna señal que indique que su bebé tiene problemas del corazón.

¿Podrá mi bebé aprender?

¡Sí! su bebé aprenderá, pero le tomará un poco más de tiempo que a otros bebés. Niños con síndrome de Down aprenden a sentarse, caminar, hablar y jugar más lentamente que los niños sin el síndrome de Down. Su bebé necesitará más ayuda para aprender algunas destrezas. Pero su bebé tendrá sus propios talentos.

¿Qué habrá para el futuro de mi bebé?

- Personas con síndrome de Down pueden vivir 50, 60, o más años. Con una educación y una ayuda adecuada, la mayoría de ellos puede trabajar y vivir por su cuenta.
- En general, las personas con síndrome de Down son muy amistosas y se llevan bien con otros niños y con los adultos.

¿Qué puedo hacer para ayudar a mi bebé?

- Obtener ayuda inmediata.
- Ser paciente.
- Aprender acerca del crecimiento y el aprendizaje de su bebé.
- Ayudarlo(a) a que aprenda.
- No compararlo(a) con otros bebés.
- Darle a su niño(a) un hogar lleno de amor.
- Ayudar a sus hermanos(as) y otros familiares a comprender los problemas del bebé.
- Mantener una actitud positiva.

¿A dónde puedo conseguir ayuda?

Llame en seguida al Programa de Intervención Temprana (Early Steps Program) en su condado. Ellos le ayudarán a cuidar a su niño(a). Primero ellos evalúan como su bebé está creciendo y aprendiendo (su desarrollo). Luego, harán un plan junto con usted, para así obtener ayuda para usted y para su niño(a). El Programa de Intervención Temprana:

- Le dirá donde puede aprender más acerca del síndrome de Down,
- Le enseñará a cuidar de su bebé,
- Le dirá donde obtener servicios gratuitos,
- Le ofrecerá exámenes de la visión y del oído para su niño(a),
- Le ofrecerá terapia física y del lenguaje (habla).

Otros Recursos:

- Children's Medical Services (CMS): Llame al departamento de salud en su condado para conseguir una clínica en su área o visite: www.cms-kids.com
- Florida Directory of Early Childhood Services: 1-800-654-4440.
Ellos le darán información sobre el Programa de Intervención Temprana y otros programas.
- Para grupos de apoyo en su área, llame al:
National Down Syndrome Society at 1-800-221-4602
National Parent-to-Parent Support and Information System: 1-800-651-1151.
- Para más información, llame al:
March of Dimes: visite nacersano.org
National Down Syndrome Congress: 1-800-232-6372
National Information Center for Children with Disabilities: 1-800-695-0285
- The Arc-Florida ofrece un guía con recursos para los padres: 1-904-921-0460

Financiado por el programa de fondos comunitarios de March of Dimes.

