



NATIONAL
DOWN SYNDROME
CONGRESS



SÍNDROME
DE DOWN



*Este folleto es publicado por el
National Down Syndrome Congress
(NDSC)*

*El NDSC proporciona información
y apoyo en todos los aspectos de la
vida de las personas con síndrome
de Down.*

*La visión del NDSC es un mundo
igual con los mismos derechos y
oportunidades para quienes tienen
el síndrome de Down.*



Con los programas de intervención temprana y los avances médicos actuales, las oportunidades para las personas con síndrome de Down son casi ilimitadas.

Como toda la gente, las personas con síndrome de Down tienen una gran variedad de talentos y habilidades.

Al igual que sus hermanas y hermanos, muchas personas con síndrome de Down se gradúan de la secundaria, asisten a la universidad y desempeñan importantes trabajos; también pueden aprender a manejar y casarse. Todos ellos traen cualidades únicas a este mundo.

Cada día vemos más y más personas con síndrome de Down incluidas en escuelas, lugares de trabajo y hasta programas de televisión; es así como la población general ahora está más informada sobre esta alteración en los cromosomas. Al mismo tiempo, mucha gente sabe del síndrome de Down, pero pocos realmente lo conocen. Este folleto proporciona una introducción general acerca del síndrome de Down.

Para obtener información más detallada consulte la página www.ndsccenter.org/espanol o llame al número de información 1-800-232-6372 (NDSC).



URBAN
baby

INFORMACIÓN ACERCA DEL SÍNDROME DE DOWN

El síndrome de Down es una alteración en los cromosomas y aún no se conoce su causa exacta.

- Se puede manifestar en cualquier grupo étnico, nacionalidad, religión o clase socio-económica.
- En los Estados Unidos, aproximadamente 1 de cada 700 bebés nace con síndrome de Down.
- En los Estados Unidos hay aproximadamente 300,000 familias afectadas por el síndrome de Down.
- El 80% de los niños con síndrome de Down nace de mujeres menores de 35 años.
- Las personas con síndrome de Down presentan una gran variedad en su capacidad mental, conducta y desarrollo físico.
- Las personas con síndrome de Down se ven favorecidas cuando se crían en un hogar feliz, con estimulación temprana, educación, atención médica y actitudes positivas del público en general.
- En la edad adulta, muchas personas con síndrome de Down tienen trabajos importantes, viven de forma independiente y disfrutan de su vida, como todos los demás.

He atendido a muchas familias con un recién nacido con síndrome de Down, al principio había tristeza y dolor, pero inevitablemente esos sentimientos se superan y son remplazados por entereza, amor y alegría.

Dra. Laura Cifra-Bean, pediatra y madre de un hijo con síndrome de Down, Ohio

SALUD

Se recomienda que todo recién nacido tenga una evaluación médica exhaustiva para descartar o identificar cualquier condición que pueda acompañar al síndrome.

Existe una amplia gama de condiciones de salud asociadas con el síndrome de Down. Algunas personas tienen una gran variedad de complicaciones mientras que otras sólo presentan algunas o ninguna. La más común es el defecto en el corazón, que afecta aproximadamente al 50 por ciento de los niños con síndrome de Down. Otras condiciones médicas pueden ser los trastornos gastrointestinales y de la tiroides, así como problemas de visión y audición. Con un buen cuidado médico preventivo, incluyendo las vacunas y los chequeos recomendados, las personas con síndrome de Down en la actualidad están viviendo más años y llevan vidas más saludables que en el pasado.

Si desea compartir con su pediatra la guía del cuidado médico preventivo para personas con síndrome de Down esta información esta disponible en la página del NDSC en www.ndsccenter.org



ASESORÍA GENÉTICA

La asesoría genética podría ser útil una vez que haya nacido el niño o cuando el diagnóstico es prenatal.

- La probabilidad de tener un niño con síndrome de Down aumenta a medida que también lo hace la edad de la madre. Algunos científicos también informan que los hombres tienen un índice más alto de tener un niño con el síndrome después que cumplen los 50 años.
- Para los padres que tienen un bebé con trisomía 21, la probabilidad de tener otro bebé con síndrome de Down es aproximadamente de uno en cien. Sin embargo, si su hijo presenta síndrome de Down por translocación y uno de los padres es el portador, las probabilidades aumentan significativamente.
- Después del nacimiento de un niño con síndrome de Down, muchos genetistas, médicos y padres aconsejan que en subsiguientes embarazos se realicen pruebas prenatales. De esta manera, los padres se podrán preparar para la llegada del nuevo bebé.
- El NDSC ofrece una publicación gratuita titulada *Una Luz al Final del Túnel* para las personas que han recibido diagnóstico prenatal.
- Para localizar a un genetista cerca de su lugar de residencia, por favor visite el sitio de la National Society of Genetic Counselors: www.nsgc.org

Los genetistas proveen asesoría y abogan por las personas con síndrome de Down y por sus padres. Ellos sirven de vínculo con otros padres y localizan oportunidades educacionales. Además, pueden responder preguntas sobre temas médicos y de herencia genética.

Cam Brasington, Consultora genética, Carolina del Norte

VARIACIÓN CROMOSÓMICA

- Noventa y cinco por ciento de las personas con síndrome de Down tiene un cromosoma extra en el par 21 en todas las células de su cuerpo. A esto se le conoce como trisomía 21.
- Aproximadamente cuatro por ciento presenta síndrome de Down por translocación, lo cual significa que también hay un cromosoma 21 adicional pero pegado a otro cromosoma. En este caso, uno de los padres podría ser el portador de una translocación.
- Alrededor de uno por ciento de las personas con síndrome de Down tiene un cromosoma 21 adicional en algunas de las células pero no en todas. A esta condición se la denomina síndrome de Down en mosaico.



DESARROLLO COGNITIVO

Los niños con síndrome de Down son más parecidos que diferentes cuando se los compara con otros niños.

Durante los primeros años de vida, un niño con síndrome de Down se comporta como cualquier otro, y por lo general requiere el mismo cuidado y atención y, por supuesto, el mismo amor.

- Los niños con síndrome de Down por lo general son más pequeños que otros.
- Por lo general, desarrollan el habla y las funciones motoras e intelectuales de manera más lenta.
- La mayoría de las personas con síndrome de Down presentan un desarrollo cognitivo lento. Sin embargo, existe una gran gama en las habilidades mentales, progreso en el aprendizaje y comportamiento.

Tengo sueños, y si me esmero lograré cumplirlos.

Elaine Fickenscher, activista con síndrome de Down, Maryland.

Por favor, no subestimen los límites de mis habilidades por el solo hecho de que tengo una discapacidad.

Ann Forts, activista, New Hampshire.

...todos nosotros tenemos habilidades y discapacidades. Algunos de nosotros tenemos discapacidades que se pueden notar, como el síndrome de Down. La gente con discapacidades se siente orgullosa de sí misma. Pueden hablar por ellos mismos.

Katie Maly, activista, Ohio.



Los estudios realizados demuestran que el desarrollo de un niño con síndrome de Down recibe una influencia positiva cuando existe un ambiente familiar sano y acogedor, una intervención temprana y oportunidades educacionales. En la mayoría de los casos, una integración educacional y social en la comunidad ofrece al niño con síndrome de Down lo que necesita.

INTERVENCIÓN TEMPRANA Y PRE-ESCOLAR

La intervención temprana se provee a los niños con discapacidades y a sus padres para facilitar el desarrollo infantil. Este servicio debe comenzar inmediatamente después del nacimiento.

Así como los programas de intervención temprana promueven el desarrollo de los niños con síndrome de Down, las escuelas privadas y públicas también tienen un papel importante en el desarrollo del niño con síndrome de Down. El poder explorar el entorno más allá del hogar, le otorga al niño la oportunidad de participar en un mundo más amplio y a comenzar a crecer como persona.

LA ESCUELA PRIMARIA

Además de la educación fundamental, el continuar adquiriendo experiencias escolares, ayudará al niño a forjar su identidad personal y autoestima. La integración o inclusión proporciona la oportunidad para que los niños compartan, desarrollen relaciones de amistad con niños sin discapacidades y también obtengan experiencia académica.

Conforme a la ley conocida por sus siglas en inglés como IDEA (Individuals with Disabilities Education Act), todos los niños con síndrome de Down, como cualquier otro con una discapacidad, tienen garantizado el derecho a recibir una educación gratuita, adecuada, y en un ambiente escolar no restringido. En Estados Unidos todas las escuelas públicas deben cumplir con esta ley.

Por lo general, un ambiente así se encuentra en la clase de educación regular de la escuela de su vecindario.

LA ESCUELA SECUNDARIA

Tal como sucede con todos los estudiantes de secundaria, los adolescentes con síndrome de Down disfrutan de muchos aspectos de esta experiencia escolar Muchos jóvenes con síndrome de Down se involucran en la directiva estudiantil de la escuela, en deportes, artes — como el teatro — y asisten a eventos especiales como bailes y reuniones de clubes, entre otros. Muchos de ellos se gradúan y obtienen su diploma después de haber cumplido con el currículum escolar.



Estoy orgulloso. Hace siete años que trabajo en el mismo lugar, y me encanta tratar con mis clientes y colegas.

Jeremy Williams, activista, Carolina del Sur

Me gusta trabajar, me gusta que me paguen, y me divierto.

Nayef Albinali, activista, Minesota.

EDUCACIÓN UNIVERSITARIA

En la actualidad, existe una gran variedad de oportunidades universitarias disponibles para personas con síndrome de Down que pueden durar dos años o más, incluyendo la opción de vivir en el campus de la universidad.

La duración de los servicios educacionales para las personas con necesidades especiales varía de un lugar a otro en Estados Unidos. Estos servicios son provistos en las escuelas o forman parte de un programa de transición independiente.

EMPLEO

Las oportunidades laborales para las personas con síndrome de Down varían desde programas de empleo independiente hasta el empleo con apoyo.

En muchos estados, existen servicios que ayudan a las personas con síndrome de Down a entrar en el mundo laboral. Un sistema de apoyo en el trabajo ayuda a la persona a integrarse y a aprender cuál será su labor y responsabilidad específica.

Las personas con síndrome de Down han demostrado ser emprendedoras y valiosas en sus lugares de trabajo. Además, en muchas empresas se ha comprobado que las personas con síndrome de Down que trabajan sin asistencia, progresan aún más.

Me gusta el trabajo porque me mantiene ocupada. Como vivo sola, lo que gano me ayuda a pagar mis cuentas y a vivir de manera independiente.

Julie Hutchinson, activista, California.

VIDA ADULTA

Las personas con síndrome de Down disfrutan estilos de vida tan variados como el resto del mundo.

Las personas con síndrome de Down viven solas, o con su esposa o esposo, con familiares o comparten un apartamento o casa con otras personas con discapacidad, en el marco de un sistema de apoyo.

A las personas con síndrome de Down les gusta vivir en localidades con acceso al transporte público, lugares de esparcimiento, donde pueden ir de compras, a cenar o a practicar su fe.

El amor siempre protege, siempre confía y siempre tiene esperanza.

Jeff Mattson, activista y padrino, California.



Las personas con síndrome de Down votan, pagan impuestos y muchas veces son voluntarios en departamentos de bomberos, hospitales, escuelas e iglesias.

Las personas con síndrome de Down llegan a ser escritores, músicos, fotógrafos y poetas. Cuando a las personas con síndrome de Down se les brindan mayores oportunidades, sus logros avanzan de forma paralela a esas oportunidades.

Con el apoyo adecuado, las personas con síndrome de Down, desde el nacimiento hasta que llegan a ser adultos, dan mucho más de lo que reciben.

Sin duda, las personas con síndrome de Down hacen de este mundo un mundo mejor.





NATIONAL
DOWN SYNDROME
CONGRESS

30 Mansell Court, Suite 108
Roswell, GA 30076
800 232 6372 (NDSC)
770 604 9898 fax

info@ndscenter.org
ndscenter.org/en-espanol/

**SOMOS MAS
PARECIDOS
QUE
DIFERENTES.**

Desde 1972 el NDSC ha estado a la vanguardia en el apoyo para las personas con síndrome de Down y sus familias.