



Información sobre el síndrome de Down para padres nuevos y futuros

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

Organizaciones de apoyo para el síndrome de Down de Nebraska

Omaha

Down Syndrome Alliance of the Midlands

Una organización 501(c)3 sin fines de lucro que ha servido a Omaha y al estado por más de 20 años.

www.dsamidlands.org

Lincoln

Down Syndrome Association for Families of Nebraska

Una organización 501(c)3 sin fines de lucro que ha servido a Lincoln y al estado por más de 20 años.

www.dsafnebraska.org

Down Syndrome

Advocates in Action

Una organización 501(c)3 sin fines de lucro formado por gestores con más de 20 años de experiencia para promover la inclusión y aceptación.

www.dsaane.org

Noreste de Nebraska

Northeast Nebraska Down Syndrome Association

Un grupo de apoyo local basado en Norfolk.

<http://www.nendsa.org/>

Área de Kearney

Un grupo de apoyo local basado en Kearney. 308-224-7034

Clínica de Genética de Nebraska, Instituto Munroe-Meyer de UNMC

402-559-6418 o gratis al 800-559-3937 ext. 96418

<http://www.unmc.edu/mmi/departments/geneticmed/genmedservices/geneticsclinic.html>

Perspectiva del síndrome de Down

El síndrome de Down es una condición genética y discapacidad del desarrollo que típicamente es causada por una copia extra del cromosoma veintiuno. Según información actual cerca de 250,000 personas en los EE. UU. tienen síndrome de Down. Estudios muestran que cerca de 1 de cada 800 bebés nacen con síndrome de Down, y la probabilidad de tener un bebé con esta condición genética aumenta con la edad de la futura madre. El síndrome de Down típicamente no es hereditario y no lo causa nada que uno de los padres haya hecho o dejado de hacer.

Los avances en el cuidado médico y la investigación a través de los años les han dado a las personas con síndrome de Down una mejor salud general. Los rasgos, las condiciones médicas y habilidades de las personas con síndrome de Down varían mucho y no se pueden predecir antes de que nazcan. En general tienen atrasos cognitivos de nivel leve a moderado, tono muscular bajo y mayores probabilidades de una variedad de otros problemas de salud durante sus vidas. Debido a avances en el cuidado de salud, educación y actitudes del público, las percepciones comunes y las oportunidades futuras para las personas con síndrome de Down han mejorado significativamente en las últimas décadas.

Para entender al síndrome de Down

- Los niños con síndrome de Down son más similares que diferentes a otros niños.
- Las personas con síndrome de Down tienen un gama variable de niveles de discapacidad intelectual desde leve hasta moderado (típicamente no es severo).
- Los bebés con síndrome de Down típicamente tienen demoras del desarrollo y se benefician de la intervención temprana, que incluya terapia física, ocupacional y del habla, para ayudarlos a alcanzar sus hitos de desarrollo.
- El 80% de los bebés con esta condición tienen hipotonía o tono muscular bajo al nacer. Típicamente esto mejora con el tiempo y la terapia física puede ayudar.
- El 50% de los bebés con síndrome de Down tendrán uno o más problemas de salud. De 40 a 60% de los bebés con síndrome de Down tienen una condición cardíaca y el 12% tienen una condición gastrointestinal, las cuales podrían requerir cirugía. Los resultados de estas reparaciones quirúrgicas son muy buenas. Es apropiado remitir a especialistas para las complicaciones identificadas.



Fuentes de información a nivel nacional sobre el síndrome de Down

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

Sociedad Nacional sobre el Síndrome de Down

666 Broadway
New York, NY 10012-2317
800-221-4602
www.ndss.org

Congreso Nacional sobre el Síndrome de Down

1370 Center Drive, Suite 102
Atlanta, Georgia 30338
800-232-6372
www.NDSCcenter.org

Red Nacional de Síndrome de Down para la Adopción

Centro Nacional para Recursos Prenatales y Posnatales sobre el Síndrome de Down
www.downsyndromediagnosis.org
www.lettercase.org

Sociedad Nacional de Consejeros Genéticos
<http://nsgc.org/>

- Los bebés con síndrome de Down también tienen mayores probabilidades de tener problemas alimenticios y de digestión, pérdida de la audición, defectos de la vista e infecciones respiratorias. La mayoría de estas condiciones se pueden tratar con un buen cuidado de salud.
- En la actualidad, la expectativa de vida para las personas con síndrome de Down es de 60 años.
- Criar a un niño con síndrome de Down es muy parecido a criar a cualquier otro niño; sin embargo, de vez en cuando cubrir sus necesidades puede tomar más tiempo que las de niños típicos.
- Las personas con discapacidades del desarrollo pueden participar en deportes, actividades y ligas comunitarias en tanto tengan la autorización de un médico.
- Los programas de educación individualizados pueden ayudar a los niños con síndrome de Down a alcanzar su potencial. Los servicios de educación especial en la escuela pueden variar desde la inclusión en el salón de clases típico con ayuda adicional hasta la enseñanza en grupos pequeños. También hay más de 250 programas de universidad para las personas con discapacidades intelectuales.
- Las personas pueden tener empleos de forma competitiva o con apoyos; vivir independientemente o en un hogar grupal; y tener amigos y relaciones cercanas.



Como resultado de la mejoría en actitudes públicas y aceptación, muchas personas con síndrome de Down prosperan como miembros activos y valorados de la comunidad. Esto incluye a niños involucrados en programas sociales y escolares con sus compañeros y muchos adultos que están empleados y que viven independientemente o con cierto apoyo. Estudios muestran que casi todas las personas que viven con el síndrome de Down están felices con sus vidas y tienen el amor de sus familias.

Revisado por el Grupo de Trabajo para la Ley de Información sobre Síndrome de Down de la Sociedad Nacional de Consejeros Genéticos, con ayuda del Centro Nacional para Recursos Prenatales y Posnatales sobre Síndrome de Down y por el Instituto Munroe-Meyer del Centro Médico de la Universidad de Nebraska.