¿En donde puedo encontrar mas información acerca del síndrome de Down?

Pregúntele a su medico acerca de las diferentes pruebas que se deben hacer según la edad de su hijo o hija. Las guías de salud son proporcionadas por medio de diferentes asociaciones medicas en la red de internet:

- **Academia Americana de Pediatría** www.aap.org
- **Academia Americana de Médicos de Familia** www.familydoctor.org

Las siguientes organizaciones pueden proveer respuestas a muchas de sus preguntas, ofrecen apoyo y recursos en donde usted vive.

- **Sociedad Nacional del síndrome de Down** (NDSS) 800-221-4602 o www.ndss.org
- **Congreso Nacional del síndrome de Down** (NDSC) 800-232-6372 o www.ndsccenter.org

Muchos padres que tienen hijos con síndrome de Down recomiendan el programa ofrecido por NDSS llamado *Cambiando Vidas*, que a las ingles se traduce, *Changing Lives*. (Llame al NDSS directamente para mas información) Algunos médicos y profesionales recomiendan el libro *Babies with Down Syndrome* (Bebes con síndrome de Down), escrito por Karen Stray-Gundersen.

¿En donde encuentro a otros padres de hijos con síndrome de Down?

A muchos padres les encastraría poder ayudar de las siguientes maneras:

- Contestando muchas de sus preguntas
- Explicándole términos médicos, servicios y como le pueden ayudar los especialistas.
- Le pueden ayudar a encontrar recursos financieros, a inscribirse para el programa de educación temprana, a obtener información acerca de salud, servicios sociales, etc.

Para encontrar información acerca de los grupos de apoyo que hay en su área contacte a:

- NDSS 800-221-4602 o www.ndss.org
- NDSC 800-232-6372 o www.ndsccenter.org
- Down syndrome Newsgroup en www.downsyndrome.com

Recursos adiciónales en su comunidad:

Este folleto fue diseñado por los centros de la Universidad para la excelencia de discapacidades de desarrollo en CA (USC) (MasaU Boston), IA (Univ. IA) y KY (Univ. KY) y con el apoyo parcial del centro nacional de defectos y discapacidades (NCBDDD). Las opiniones expresadas son estrictamente esas de los autores y no necesariamente reflejan las opiniones de las organizaciones secundarias.

Su Bebé y el Sindrome de Down

Respuestas a Algunas Preguntas Que Usted Pudiera tener

De la oficina de:

¡Bienvenido!

Al llegar al mundo su hijo o hija le brindara una gran alegría a usted y a su familia. Su bebe será muy parecido a otros niños, podrá jugar, disfrutar de la vida y le gustara aprender cosas nuevas. Como cualquier padre o madre tendrá muchas preguntas.

Este folleto es un punto de partida para aprender acerca de los recursos y grupos de apoyo, del síndrome de Down.

¡felicidades!

respuestas

a las preguntas que pudieran surgir

¿Que es el síndrome de Down?

En los Estados Unidos existen aproximadamente 350,000 personas con síndrome de Down, siendo este el desorden genético más común.

Los bebes con síndrome de Down nacen con 3 copias del cromosoma 21 en lugar de 2 que es lo usual. Las causas de este cromosoma extra son desconocidas.

Cuando un bebe tiene síndrome de Down puede cambiar su apariencia física. Las siguientes características no afectaran la salud de su hijo o hija:

- Hay un pliegue en el ángulo interior de los ojos
- El puente de la nariz es plano
- Las orejas son bajas o pequeñas
- Los dedos meniques están encorvados
- Hay un espacio entre el dedo gordo y el segundo dedo del pie

Yo pensé que mi embarazo era normal ¿Que fue lo que sucedió?

Aproximadamente un 80% de los niños con síndrome de Down nacen de madres menores de 35 anos de edad aunque las madres mayores de 35 anos tienen aun más riesgo. No hay pruebas de como ni porque esto sucede. Sin pruebas médicas especificas, es imposible determinar si un bebe que todavía no ha nacido pueda tener síndrome de Down.

¿Y si quisiera tener otro bebe?

Usted corre el riesgo de tener otro hijo con síndrome de Down. Si planea otro embarazo háblelo con su doctor y él le recomendara ver a un genetista.

¿Cómo ayudo a mí bebe?

- Antes que nada ame y disfrute a su bebe.
- Manténgase en contacto con su pediatra.
- Trate de encontrar apoyo en grupos para padres que tengan hijos con síndrome de Down
- Inscriba a su hijo en el programa de intervención temprana. Este servicio es proporcionado para todos los niños desde que nacen hasta que cumplen 3 anos.
- Asista a todas sus citas medicas con los especialistas que su medico le indique.
- Trate de encontrar recursos relacionados con discapacidades en el estado donde vive.

¿Que futuro le puede esperar a mí bebe?

Las personas que tienen síndrome de Down tienen un nivel de discapacidad intelectual que podría ser medio o severo. La mayoría de los casos caen justo en medio. Nadie puede ver a su recién nacido y decirle que tan inteligente, exitoso o independiente vaya a ser en el futuro.

Hoy en dia la gente con el síndrome de Down están logrando más con los avances médicos y el incremento de oportunidades de educación. Con apoyo, muchos pueden:

- Vivir independientemente, sin su familia
- Ser autosuficientes
- Obtener un empleo normal
- Participar en actividades recreativas
- Vivir feliz y plenamente

¿Cómo se podría ver afectada la salud de mi hijo o hija teniendo síndrome de Down?

La siguiente es una lista de las posibles condiciones físicas pueda tener su bebe:

- Problemas para amamantar
- Tono muscular bajo
- Defectos de corazón
- Problemas digestivos o de alimentación
- Problemas de oído, nariz o garganta
- Problemas de la vista
- Problemas de tiroides
- Crecimiento y desarrollo lento
- Problemas dentales

Todos los bebes son diferentes. Es importante hablar con su pediatra para averiguar si su bebe tiene alguno de estos síntomas.