

***Conectando
Familias
por más de
20 Años***



**Down Syndrome Connection
of the Bay Area**

Fortalecer • Inspirar • Apoyar

dscba@dconnection.org • www.dconnection.org

Down Syndrome Connection of the Bay Area

La oficina de DSCBA en Danville tiene el personal necesario y está abierta de lunes a viernes durante horarios regulares de trabajo. Ofrecemos clases, programas y eventos tanto en nuestra oficina en East Bay como en oficinas satélite.

Nuestra misión es fortalecer, inspirar y apoyar a personas nacidas con síndrome de Down, sus familias, y a las comunidades que le dan servicios. Al mismo tiempo crear conciencia y inclusividad en todos los aspectos de la vida.



¡Felicitaciones en el nacimiento de su bebé!

Estimados padres,

Aunque un bebé nacido con necesidades especiales trae consigo una gama de emociones y desafíos, estamos aquí para contestar preguntas, prestar apoyo e invitarle a una variedad de recursos y programas que la organización Down Syndrome Connection of the Bay Area (DSCBA) ofrece para familias como las nuestras.

Este folleto le proporcionará una breve introducción sobre el síndrome de Down y lo que eso puede significar para su bebé y su familia. Hay una cantidad abrumadora de información disponible para usted a través de Internet, de otros padres, en libros y más. Le sugerimos que tome su tiempo y sólo busque y asimile la información que le es útil en el momento actual. Habrá tiempo de sobra para continuar su aprendizaje sobre el síndrome de Down. Por favor cuando esté listo, comuníquense con nosotros y le podremos guiar.



Lo más importante es que queremos compartir con usted la filosofía del DSCBA acerca de su bebé: su bebé es primero un bebé, y segundo con síndrome de Down. Le aseguramos que llegará un día cuando su niño será sólo su niño y el diagnóstico no consumirá cada momento como puede que lo haga ahora

Cordialmente,

Sus amigos del Down Syndrome Connection of the Bay Area

¿Qué es el síndrome de Down?

El síndrome de Down, a veces conocido como trisomía 21, es una condición en la que una persona nace con tres copias del cromosoma 21, en vez de dos. Es la condición cromosómica que se da con más frecuencia ocurriendo en 1 de cada 691 bebés. En Estados Unidos se estima que aproximadamente unas 200,000 personas viven con síndrome de Down.

La causa de tener un cromosoma 21 adicional se debe a una anomalía en la división celular. En el noventa y ocho por ciento de los casos el síndrome de Down es casual y no hereditario. La probabilidad de dar a luz a un bebé con síndrome de Down aumenta con la edad de la madre. Sin embargo, el 80 por ciento de bebés nacidos con esta condición nacen de madres menores de 35 años de edad debido a que las mujeres más jóvenes tienen más bebés que las de mayor edad.

El síndrome de Down no tiene nada que ver con raza, nacionalidad, estatus socioeconómico, religión, o con algo que la madre o el padre hicieron antes o durante el embarazo.



¿Cómo se diagnostica el síndrome de Down?

Hay pruebas prenatales para diagnosticar el síndrome de Down antes de que nazca un bebé. Sin embargo, a muchos padres que tienen un bebé con síndrome de Down el diagnóstico les pilla por sorpresa en el nacimiento. En un recién nacido, el síndrome de Down se suele identificar por ciertos rasgos físicos: un tono muscular bajo, una raya profunda a través de la palma de la mano, un perfil facial ligeramente aplastado y/o una inclinación ascendente de los ojos. La sospecha de síndrome de Down puede ser confirmada con un análisis cromosomático del cariotipo. Para estudiar el cariotipo, se toma una pequeña muestra de sangre del bebé.



¿Cómo afectará el síndrome de Down a mi bebé?

No hay manera de saber lo que el futuro depara para ningún bebé, incluidos los bebés con síndrome de Down. En su mayor parte, los bebés con síndrome de Down son como otros bebés— todos necesitan ser alimentados, cuidados y queridos. Sin embargo, las necesidades de asistencia sanitaria y educativa de una persona con síndrome de Down pueden ser diferentes o más desafiantes que las de una persona típica. A continuación, se incluyen algunos hechos sobre las personas con síndrome de Down que pueden ser de utilidad.



Datos generales acerca de las personas con síndrome de Down en EE.UU.:

- Las personas con síndrome de Down tienen retrasos intelectuales, generalmente en una gama de leve a moderado. Es imposible predecir la gran variedad de habilidades que tienen las personas con síndrome de Down. A pesar de estos retrasos, cada individuo posee mucha fortaleza y talentos.
- Los niños con síndrome de Down aprenden a sentarse, comunicarse, andar, jugar y hacer la mayoría de actividades, sólo que algo más tarde que sus compañeros sin síndrome de Down.
- Por ley federal, las personas con síndrome de Down deben recibir educación pública gratuita y apropiada en el ambiente menos restrictivo. Esto se aplica a individuos entre los 3 y 22 años de edad.
- Desde que empezaron los movimientos de derechos civiles y humanos en los años sesenta, las personas con síndrome de Down son reconocidas cada vez más como miembros valorados y contribuidores de la sociedad
- Las personas con síndrome de Down participan en la escuela, en grupos religiosos, en deportes de equipo y en programas de artes plásticas y visuales. Tienen relaciones y trabajos significativos y viven vidas plenas. Un número creciente de personas con síndrome de Down asiste a programas en colegios especializados y vive de forma independiente o semi-independiente.



Datos médicos acerca de las personas con síndrome de Down en EE.UU.:

- Aproximadamente el 50 por ciento de los bebés con síndrome de Down nacen con un defecto congénito de corazón y algunos requieren cirugía. La inmensa mayoría de estos defectos de corazón son corregibles.
- Aunque no hay cura para el síndrome de Down, buena intervención de servicios a edad temprana, como la logopedia y la fisioterapia, junto al apoyo y estímulo familiar, pueden hacer una diferencia significativa en el desarrollo físico e intelectual del niño.
- El cuidado médico para niños y adultos con síndrome de Down apropiado es importante y puede fortalecer sus capacidades físicas e intelectuales. La Academia Americana de Pediatría ha delineado guías a seguir para los médicos en el cuidado de individuos con síndrome de Down. De necesitarlo, le podemos proporcionar una copia de las mismas.
- Las personas con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de padecer algunos problemas médicos, como problemas respiratorios, problemas de audición, apnea del sueño, problemas de la tiroides y del corazón. Es importante señalar que un mayor riesgo no significa que su bebé tendrá estos problemas. Además, actualmente la mayoría de estos problemas se pueden tratar y la mayoría de individuos con síndrome de Down llevan vidas saludables. Las personas con síndrome de Down raramente desarrollan ciertos cánceres, o sufren de infartos o embolias.



¿Cómo afectará a mi familia un bebé con síndrome de Down?



A muchos padres les preocupa cómo un niño con síndrome de Down afectará a su familia, sus relaciones y sus hermanos.

Es natural sentirse triste o preocupado cuando se tiene un bebé con síndrome de Down. Un bebé con necesidades especiales no suele ser algo que las personas planean. Además de sentir tristeza por el bebé que usted no tuvo (uno sin síndrome de Down), ahora tiene que entender y aprender acerca de las necesidades especiales de su bebé. Pueden surgir otros desafíos médicos, educativos y financieros.



Sólo el papeleo que resulta al criar a un niño con necesidades especiales puede ser agobiante.

Cada familia es única y puede enfrentar de diferentes maneras el nacimiento de un bebé con síndrome de Down. A pesar de los desafíos potenciales, las historias personales y los estudios muestran que la mayoría de las familias que tienen un niño con síndrome de Down son estables, exitosas y felices.

Los hermanos de niños con síndrome de Down a menudo declaran tener mayores niveles de compasión y empatía. Un importante estudio sobre el matrimonio y el síndrome de Down muestra que la tasa de divorcio entre padres de niños con síndrome de Down es más baja que la media nacional.





Anunciando el nacimiento de su bebe

Primero que todo, su niño es primeramente un bebé, el síndrome de Down es secundario. Aunque el nacimiento de su bebé puede causar una variedad de emociones, es importante celebrarlo y compartirlo. Le sugerimos a los padres que no demore en anunciar que su bebé nació con el síndrome de Down. Puede ser difícil decírselo a otras personas temiendo sus respuestas, pero este miedo es causado usualmente por la ignorancia. Por eso, mientras más se prolongue el anuncio, más difícil se le hará. Es importante educar a los familiares y amistades ya que mucho sólo tienen un

conocimiento anticuado del síndrome de Down. Hoy en día niños nacidos con el síndrome de Down tiene más oportunidades de inclusión educative y comunitaria, por lo tanto, logran más de lo que se asumió hace una década.

Generalmente, la familia y los amigos seguirán su iniciativa. Si anuncia las noticias con celebración, ellos tenderán a hacer lo mismo. Algunas familias han encontrado útil el ser muy abierto acerca de su bebé y de cómo desean que los demás respondan a las noticias. Aquí tienen un ejemplo de este tipo de anuncio:

“Queridos amigos y familia, Nuestro hermoso bebé, Elias, nació el 13 de enero. Además de mandar esta adorable fotografía de él, hemos querido añadir esta nota personal para comunicarles que Elias nació con síndrome de Down. En los últimos días, hemos estado aprendiendo mucho acerca de las necesidades especiales de Elias y de las maneras positivas en las que afectará a nuestra familia. Elias es un bebé hermoso y sensible que resulta tener un cromosoma extra. Deseamos que compartan con nosotros la alegría de su nacimiento y su progreso en la vida. Tal vez su progreso sea más lento que el de otros niños pero nuestras vidas se verán enriquecidas por tener a Elias — como ya lo ha logrado hacer. Por favor, celebren su nacimiento con nosotros”.





*Enséñame a volar
y lo haré.*



*Cada niño tiene un
don. Simplemente
lo demuestran en
momentos diferentes.*



*Departe de todos nosotros
en el DSCBA, le felicitamos
en el nacimiento de su
bebé y deseamos ofrecerle
todo el apoyo necesario
a su familia.*



Conectando Familias por más de 20 Años

Down Syndrome Connection of the Bay Area
Fortalecer • Inspirar • Apoyar

101-J Town and Country Drive • Danville, CA 94526

925-362-8660

dscba@dsconnection.org

www.dsconnection.org