

INFORMACIÓN GENERAL SOBRE: LAS DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO

June 2005

- ❖ ¿Qué es el Síndrome de Down?
- ❖ Causas y características
- ❖ Información médica
- ❖ Tratamiento
- ❖ Grupos de apoyo
- ❖ Consejos útiles
- ❖ Perspectivas personales
- ❖ Información y organizaciones
- ❖ Referencias

Erika L. Hernández Barberena
Research Assistant, UMKC-IHD

Gerardo R. Martínez
Parent Advocate, Mattie Rhodes

Síndrome de Down



Photo by Misty Woodward

Cuando Inés llegó al mundo, su mamá se dio cuenta que ella era diferente a los otros bebés, pues tenía los ojos rasgados y sacaba mucho la lengua. El doctor le explicó que algo no había funcionado, que había ocurrido un accidente genético llamado síndrome de Down y que Inés crecería despacio, física y mentalmente.

UMKC Institute for Human Development
A University Center for Excellence in Developmental Disabilities
Education, Research, and Service (UCEDD)



¿Qué es el Síndrome de Down?

El síndrome de Down es una discapacidad del desarrollo que se caracteriza por retraso mental, rasgos específicos de la cara, y con frecuencia, defectos cardíacos, infecciones y problemas visuales y auditivos.

Se presenta aproximadamente en un niño de cada 1,000.

Causas y Características

Las causas del Síndrome de Down son genéticas y la más común es la presencia de un cromosoma de más. Sin embargo, existen tres tipos de este síndrome:

- ❖ **Trisomía 21.** Lo padecen el 95% de las personas con este síndrome y se refiere a la presencia de tres cromosomas del número veintiuno en lugar de dos. Cuando se juntan el óvulo y el espermatozoide se forman 23 pares de cromosomas, pero a veces se produce un accidente en la formación del óvulo.
- ❖ **Traslocación.** Este tipo del síndrome se hereda del padre y sucede en sólo el 4% de los casos cuando parte del cromosoma 21 adicional se adhiere a otro cromosoma.
- ❖ **Mosaiquismo.** Es la menos común y sucede cuando las personas tienen algunas células con un cromosoma 21 adicional y otras con la cantidad normal.

Características principales:

- ❖ Retraso mental que varía de persona a persona y puede ser ligero, moderado o grave.
- ❖ Las características físicas pueden incluir ojos alargados, orejas pequeñas, boca pequeña y lengua grande, manos chicas y anchas, pies anchos con dedos cortos, nariz pequeña y achatada. Algunos bebés pueden parecer “blandos” debido a la falta de tono muscular.
- ❖ Llantos cortos y chillones durante la infancia
- ❖ Son más pequeños que otros niños y su desarrollo físico e intelectual es más lento
- ❖ Problemas relacionados con la salud

Información médica

Casi la mitad de los bebés nacen con defectos cardíacos. Algunos son simples y otros complicados que requieren cirugía. Sin embargo, todos los bebés con síndrome de Down deben ser examinados por un cardiólogo pediatra (especialista en niños) y sacarles un electrocardiograma durante los 2 primeros meses para tratar cualquier defecto cardíaco que puedan tener.

Cerca del 10% ciento nacen con malformaciones intestinales que deben de ser tratados con cirugía.

Más del 50% tiene algún problema visual o auditivo. En cuanto a los problemas visuales, pueden ser tratados con anteojos o con cirugía. Los problemas del oído son causados por un



líquido en el oído medio, un defecto del nervio auditivo o ambos.

Algunas personas con síndrome de Down pueden tener Inestabilidad Atlantoaxial, que es una desalineación de las primeras vértebras del cuello. Los individuos que tienen este problema no deben realizar deportes y actividades que puedan dañar su cuello.

Tratamiento

Cirugía en caso que se necesite, ya sea del corazón, del intestino o de los ojos.

Dieta. Muchos niños con síndrome de Down tienden a subir de peso con el tiempo; se les puede tratar con una dieta controlada y un programa de ejercicio.

Los niños con síndrome de Down deben de ser sometidos a exámenes al nacer o antes de los 3 meses para detectar la pérdida de la audición.

Todos los niños con este síndrome deben ser sometidos a exámenes de visión y audición de forma regular para evitar problemas en el desarrollo del habla.

También deben recibir atención médica regularmente, incluidas las vacunas infantiles normales, ya que pueden desarrollar bronquitis, neumonía, tiroides y leucemia.

Terapias:

La **intervención temprana** es un programa de terapia física, ejercicio y actividad diseñada para tratar los atrasos en el desarrollo. El programa es individualizado para cumplir con las necesidades de cada niño en las áreas del desarrollo del movimiento, lenguaje, y habilidad de autoayuda.

Grupos de apoyo

Visión con Esperanza 360°

Coordinadora: Maria Elena Benavides

Tel: 816-241-3780

Grupos: Tercer Jueves de cada mes! ☺

Hora: 6:00PM a las 9:00PM

Lugar:

5001 Independence Ave. KC, MO 64124

Internet: www.visionconesperanza.org

Consejos útiles

- ❖ Una vez que a los padres se les ha confirmado el diagnóstico, los padres deben ser dirigidos a un programa de desarrollo infantil e intervención temprana.
- ❖ Se ha comprobado que la educación continua, la actitud positiva del público y un ambiente estimulante dentro del hogar toman parte en promover el desarrollo completo del niño.
- ❖ Es muy importante que los padres y miembros del equipo escolar del niño no impongan limitaciones en cuánto a las capacidades intelectuales del niño.
- ❖ (Programa de Educación Individualizada-I.E.P en Inglés)

Perspectivas personales

Mi esposo y yo nos preguntábamos de vez en cuándo ¿a quien se iba a parecer en esta ocasión? ¿Cuál será su color, sus facciones y que tipo de personalidad tendrá? Cuando me trajeron a mi niño a mi lado noté que sus ojitos eran muy rasgados y la forma de su carita diferente. Sentí un gran amor por él, pero también pensé, ¿porque a mi? Después me dijeron lo que tenía.

Fue una lucha interna, no queríamos aceptar la realidad. A través de los días Eric nos unió y desvaneció nuestras adicciones y debilidades; nos ayudó a cambiar nuestros corazones. He permitido que Eric me enseñe coraje para seguir, para reírme en la vida, ver problemas como oportunidades y tener fe...

*¡Hoy ya se viste solito!
Eric, ama la música y cuando el siente discordia en el hogar, ¡sube el volumen y nos invita a bailar!
Es a través de la dedicación a él, que me he dando cuenta que él es quien sigue enseñándome.*

-Patricia N.

Organizaciones

Centro de Información sobre las Discapacidades del Desarrollo (MODDRC). Instituto de Desarrollo Humano de la Universidad de Missouri en Kansas City (UMKC-IHD)

2220 Holmes St. Tercer piso.
Kansas City, MO. 64108-2676
Teléfono: (816) 235-5359
Fax: (816) 235-1762

Número Gratuito: (800) 444-0821
ATENCIÓN EN ESPAÑOL. En este lugar le pueden dar información sobre las discapacidades del desarrollo y temas relacionados. También le pueden contactar con otras organizaciones o prestadores de servicio de salud. Los servicios de este centro son totalmente gratuitos.

People First of Missouri UMKC - Institute for Human Development 2220 Holmes, 3rd Floor <http://www.missouripeoplefirst.org/> (800) 452-1185

Sharing Our Strengths UMKC- Institute for Human Development 2220 Holmes St. 3rd Floor <http://www.SharingOurStrengths.com> (I can add it because I did the brochure in Spanish and they can contact Spanish Speaking people)

APNI (Asociación de Padres Pro-Bienestar de Niños Impedidos)

Box 21280 San Juan, PR 00928
(800) 981-8492; (787) 763-4665
Correo electrónico: centroinfo@apnopr.org
Web: www.apnopr.org

Información en línea

National Down Síndrome Society

666 Broadway
New York, NY 10012
(212) 460-9330; (800) 221-4602
Correo electrónico: info@ndss.org
Contiene información en español en <http://www.ndss.org/content.cfm?fuseaction=InfoRes.Hechos>

National Dissemination Center for Children with Disabilities (NICHCY)

Washington, DC 20013
(800) 695-0285
(202)884-8441
Información general sobre el síndrome de Down en <http://www.nichcy.org/pubs/spanish/fs4stxt.htm>

Asociación Nacional de Síndrome de Down (NADS)

P.O. Box 206
Wilmette, IL 60091
(630) 325-9112
Información de lo talleres en español disponible en http://www.nads.org/pages/span_work.htm
Información general sobre síndrome de Down disponible en http://www.nads.org/docs/DS_Facts_Spanish.pdf

Referencias

El Síndrome de Down. (2004). National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY). Obtenido el 23 de junio de 2002 en <http://www.nichcy.org/pubs/spanish/fs4stxt.htm>

Sobre el Síndrome de Down, Factores. National Association for Down Syndrome. Obtenido el 27 de junio de 2005 en http://www.nads.org/docs/DS_Facts_Spanish.pdf

Síndrome de Down. (2002) March of Dimes, Biblioteca de Salud. Disponible en http://www.nacersano.org/centro/9388_9974.asp

UMKC Institute for Human Development
A University Center for Excellence in Developmental Disabilities
Education, Research, and Service (UCEDD)

