



NATIONAL DOWN SYNDROME CONGRESS

EDUCAR. ABOGAR. EMPODERAR. INSPIRAR.

Somos el **Congreso Nacional del Síndrome de Down**, conocido mundialmente como **NDSC**. Somos el principal recurso nacional de apoyo e información sobre el síndrome de Down, desde el diagnóstico prenatal hasta la edad adulta.

Creemos en el potencial de todas las personas con síndrome de Down, exigimos sus derechos y los reafirmamos. Los **apoyamos** en todo lo que hacen, desde la infancia hasta la edad adulta. **Abogamos** por las oportunidades y el respeto para que las personas con síndrome de Down puedan vivir la vida que elijan.

Creemos que al empoderar a personas y familias de todos los orígenes demográficos, **transformamos** la forma en que las personas comprenden y experimentan el síndrome de Down.



Datos sobre el síndrome de Down

- El síndrome de Down se produce cuando un bebé hereda un cromosoma adicional en el momento de la concepción. **No se conoce su causa**. El síndrome de Down no está relacionado con la raza, la nacionalidad, la religión ni el nivel socioeconómico.
- En los Estados Unidos, aproximadamente **uno de cada 700** niños nace con síndrome de Down.
- Aunque no se conocen las cifras exactas, se cree que entre **250,000 a 300,000** personas en los Estados Unidos viven con síndrome de Down.
- El síndrome de Down no es una enfermedad. Es la presencia de un cromosoma 21 adicional.
- Existe una **amplia gama** en las capacidades cognitivas y el desarrollo físico de las personas con síndrome de Down.
- Hasta el **50% de los bebés** con síndrome de Down nacen con un defecto cardíaco, y algunos requieren cirugía. La gran mayoría de estos defectos cardíacos son corregibles.
- Los hitos del desarrollo varían considerablemente en los niños con síndrome de Down y son imposibles de predecir. Los servicios de intervención temprana, como la fisioterapia, la terapia ocupacional y la logopedia, deben iniciarse **desde una edad temprana** para optimizar el desarrollo del niño.



- Las personas con síndrome de Down **se benefician** de hogares amorosos, intervención temprana, educación, atención médica adecuada y actitudes públicas positivas.
- En la edad adulta, muchas personas con síndrome de Down tienen trabajo, viven de forma **independiente** y disfrutan de la vida en comunidad.



Tipos de Síndrome de Down

El 95 % de las personas con síndrome de Down tienen un cromosoma extra en cada célula de su cuerpo. Esto se conoce como **trisomía 21**.

Entre el tres y el cuatro por ciento tienen un cromosoma adicional unido a otro cromosoma.

Esto se denomina síndrome de Down por translocación. En este caso, uno de los padres puede ser portador de una **translocación equilibrada**.

Aproximadamente el uno por ciento de las personas con síndrome de Down tienen un cromosoma extra en algunas células, pero no en otras. Esto se denomina síndrome de Down en **mosaico**.

Asesoramiento Genético

La asesoría genética puede ser útil si tiene un diagnóstico prenatal o una vez que nazca su hijo. La probabilidad de tener un hijo con síndrome de Down aumenta con la edad de la madre. Algunos investigadores también informan una mayor probabilidad de tener un hijo con síndrome de Down después de los 50 años.

Para quienes tienen un bebé con trisomía 21, la probabilidad de recurrencia en futuros embarazos es de aproximadamente un 1 %.

Sin embargo, para quienes tienen un hijo con síndrome de Down por translocación y uno de sus padres es portador, la probabilidad de tener un futuro hijo con síndrome de Down puede aumentar significativamente.

Tras el nacimiento de un niño con síndrome de Down, muchos asesores genéticos, médicos y padres sugieren la amniocentesis o la muestra de vellosidades coriónicas (MVC) en futuros embarazos, para que los padres puedan prepararse para la llegada del bebé. Aunque generalmente son fiables, los resultados de la amniocentesis y la MVC no son 100 % precisos, y estas pruebas aumentan ligeramente la probabilidad de aborto espontáneo.

Para localizar un asesor genético cerca de usted, visite el sitio web de la Sociedad Nacional de Asesores Genéticos en www.nsgc.org



Salud y Desarrollo

Los recién nacidos con síndrome de Down deben someterse a una evaluación médica exhaustiva para descartar o identificar afecciones que puedan acompañar al síndrome. Existe una amplia gama de afecciones de salud asociadas con el síndrome de Down.



Algunas personas con síndrome de Down tienen muchas necesidades médicas graves, mientras que otras tienen pocas. Las más comunes son las anomalías cardíacas, que afectan hasta al 50 % de los niños con síndrome de Down. Otras afecciones médicas incluyen anomalías gastrointestinales, trastornos tiroideos y dificultades auditivas o visuales. Con una buena atención médica preventiva, que incluye vacunas y los procedimientos de detección recomendados, las personas con síndrome de Down **viven vidas más largas y saludables que nunca**.

Para obtener más información para usted y su profesional de la salud, puede encontrar las pautas de atención médica para personas con síndrome de Down en el sitio web www.ndsccenter.org.

Los niños con síndrome de Down **se parecen más que se diferencian** de otros niños. Durante los primeros meses de vida, un niño con síndrome de Down se comporta como la mayoría de los bebés y, por lo general, necesita los mismos cuidados, atención y amor.

Los niños con síndrome de Down suelen ser más pequeños que otros niños. El desarrollo del lenguaje, la motricidad y el desarrollo intelectual suelen estar retrasados.

La mayoría de las personas con síndrome de Down experimentan algún grado de retraso cognitivo, aunque existe **un amplio espectro** de capacidades intelectuales, progreso del desarrollo y comportamiento en los niños con síndrome de Down.

Las investigaciones demuestran que el desarrollo de un niño con síndrome de Down se ve influenciado **positivamente** por un entorno familiar afectuoso y enriquecedor, la intervención temprana y una mejor educación. En la mayoría de los casos, la plena inclusión en una comunidad educativa y social satisface las necesidades de un niño con síndrome de Down de la manera más positiva.

Intervención Temprana y Preescolar

Se proporciona intervención temprana a niños con discapacidades y a sus padres para facilitar su aprendizaje y desarrollo. La ley federal exige que cada estado ofrezca servicios de intervención temprana a bebés con discapacidades o en riesgo de retrasos en el desarrollo. La evaluación es gratuita, pero el costo de los servicios de intervención temprana dependerá de las políticas de cada estado. En algunos estados, no hay costo; en otros, los servicios se ofrecen con una escala móvil.

Estos servicios deben comenzar poco después del nacimiento. Así como los programas de intervención temprana fomentan el desarrollo de un niño con síndrome de Down, los centros preescolares desempeñan un papel importante en la vida de un niño pequeño. Explorar el entorno más allá del hogar le permite participar con éxito en un mundo más amplio y seguir desarrollando su autoconciencia.

Escuela Primaria

Además de brindar una educación fundamental, las escuelas también promueven el desarrollo de la identidad personal, la autoconfianza y el respeto por uno mismo. La inclusión en las aulas regulares brinda a los niños la oportunidad de compartir relaciones y desarrollar habilidades académicas.

Gracias a la Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA), todos los niños, incluidos los niños con síndrome de Down, tienen garantizado el derecho a una educación gratuita y apropiada en el entorno menos restrictivo. Todos los sistemas escolares públicos deben cumplir con la ley. El entorno menos restrictivo suele ser el aula de educación general de la escuela de su vecindario.

Secundaria

Como ocurre con todos los estudiantes de secundaria, los adolescentes con síndrome de Down disfrutan de muchos aspectos de la experiencia escolar. Estos suelen incluir colaborar en el gobierno estudiantil y en actividades deportivas, participar en producciones teatrales y asistir a clubes universitarios, eventos deportivos, bailes y eventos especiales, como el baile de graduación. Muchos estudiantes de secundaria con síndrome de Down **se gradúan con diplomas completos**.

Educación Postsecundaria

Las personas con síndrome de Down ahora tienen a su disposición una variedad de experiencias universitarias, desde colegios universitarios hasta entornos donde los estudiantes residen en el campus. La duración de los servicios educativos para estudiantes con necesidades especiales varía según el estado. Estos servicios se ofrecen dentro de las escuelas o como parte de un programa de transición independiente del entorno escolar.

Empleo

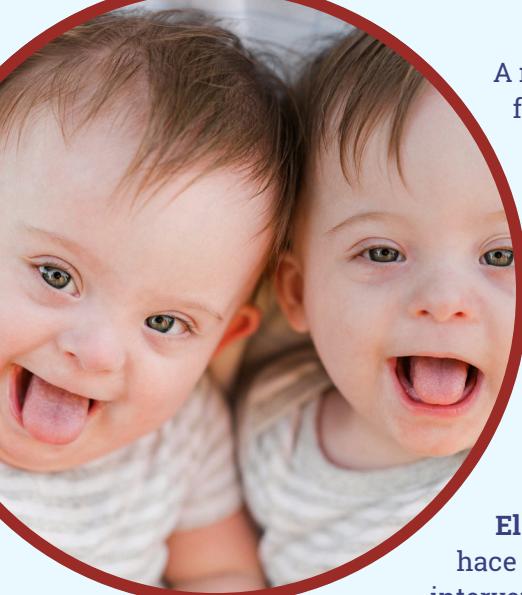
Las oportunidades laborales para personas con síndrome de Down abarcan desde empleo con apoyo hasta empleo independiente. En muchos estados, existen servicios **que apoyan** a las personas con síndrome de Down en su incorporación al mundo laboral. Un proveedor de servicios de empleo con apoyo ayuda a las personas con síndrome de Down a medida que se familiarizan con su trabajo. Las personas con síndrome de Down han demostrado ser **excelentes empleados** y un recurso valioso en sus lugares de trabajo. Cada vez más, los empleadores consideran que contratar directamente a personas con síndrome de Down, sin apoyo adicional, también es beneficioso.

Vida Adulta

Las personas con síndrome de Down disfrutan de entornos de vida tan **diversos** como el resto del mundo. Viven solas o con su pareja, con un compañero de piso o con familiares, en entornos con apoyo creativo o en entornos con apoyo más tradicionales. **Disfrutan** de vivir en comunidades con transporte, entretenimiento, tiendas, restaurantes y lugares de culto.

Las personas con síndrome de Down votan, pagan impuestos y son voluntarias en lugares como bomberos, oficinas, hospitales, escuelas e iglesias. Son escritores, músicos, fotógrafos y poetas consumados. Cuando se les brindan mayores oportunidades, sus **logros** aumentan proporcionalmente. Con el apoyo adecuado, las personas con síndrome de Down prosperan desde su nacimiento hasta la edad adulta y aportan mucho más de lo que reciben. Sin duda, las personas con síndrome de Down enriquecen nuestro mundo.





A menudo, la primera interacción de una familia con NDSC se produce a través de una llamada telefónica como padres primerizos o futuros padres. Esto puede iniciar una relación para toda la vida con NDSC, ya que nuestros programas y recursos están disponibles para las personas con síndrome de Down y sus familias en cada etapa del proceso. Nuestros servicios están disponibles tanto en inglés como en español.

El futuro es muy diferente hoy en día que hace una generación. Hoy, con programas de intervención temprana, avances médicos e inclusión comunitaria, las posibilidades para las personas con síndrome de Down son prácticamente ilimitadas.

Como todas las personas, las personas con síndrome de Down poseen diversos talentos y habilidades, fortalezas y debilidades.

Al igual que sus familiares, muchas personas con síndrome de Down se gradúan de la escuela secundaria, asisten a la universidad, tienen trabajos importantes y pueden aprender a conducir o casarse. Todas aportan cualidades únicas al mundo.

Con la creciente presencia de personas con síndrome de Down en escuelas, lugares de culto, lugares de trabajo e incluso en programas de televisión, muchos estadounidenses son más propensos a interactuar con alguien con síndrome de Down. Sin embargo, aunque muchas

personas conocen el síndrome de Down, pocas saben mucho sobre él. Este folleto ofrece una introducción general sobre el síndrome de Down. Puede encontrar información más detallada en www.ndsccenter.org o en la línea de información 1-800-232-6572 (NDSC).



¡Sea parte de la comunidad de NDSC!

Somos una organización sin fines de lucro, compuesta por padres, autogestores, hermanos, abuelos, educadores, médicos, terapeutas, otros profesionales, amigos y personas que nos apoyan.

- Forma parte de una extensa **comunidad** de familias, autogestores y cuidadores que enfrentan desafíos diarios similares, con la oportunidad de aprender y apoyarse mutuamente.
- **Haz oír tu voz** en asuntos legislativos importantes y apoya a una organización que ha tenido un impacto positivo en las personas con síndrome de Down a nivel local, nacional y global desde 1973.
- Accede a **información** precisa y actualizada sobre el síndrome de Down de la comunidad profesional y médica.
- Recibe nuestro **boletín mensual** por correo electrónico, NDSC Insider, que te ofrece actualizaciones sobre eventos de NDSC en todo el país, noticias sobre políticas y defensa de derechos, historias destacadas de personas con síndrome de Down y mucho más.

- Inscríbase para asistir a nuestra aclamada **Convención Anual**, donde presentamos información sobre las mejores prácticas en una amplia variedad de temas. Conectará con profesionales, familias y amigos. Nuestra Convención Anual transforma vidas: fomenta actitudes positivas, crea recuerdos entrañables y empodera a las familias mediante un mayor conocimiento. ¡Estas son las vacaciones familiares más grandes del país!



@ndscenespanol



@ndscee



ndsccenter.org