

Información sobre el síndrome de Down para padres de recién nacidos y futuros padres

Su bebé tiene síndrome de Down o es probable que lo tenga. Es natural que usted tenga preguntas, inquietudes o temores. No está solo en su sentir ni en la experiencia que se avecina. Sepa que el panorama para las personas con síndrome de Down ha mejorado con el tiempo gracias a los avances en la atención médica, la educación y las actitudes de la población. Este folleto contiene información sobre el síndrome de Down y una lista de los lugares en donde puede encontrar más información y apoyo.

Acerca del síndrome de Down

Cada célula del cuerpo humano tiene 23 pares de cromosomas; un bebé recibe de su mamá la mitad de cada par, y de su papá, la otra mitad. El síndrome de Down es un trastorno genético generalmente causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21. No es causado por nada que alguno de los padres haya o no haya hecho.

El síndrome de Down no es una enfermedad hereditaria, y alrededor de 250,000 personas en Estados Unidos lo tienen.

Los niños con síndrome de Down crecen y se desarrollan igual que los demás bebés, pero es probable que alcancen los hitos del desarrollo más tarde. El progreso mental, conductual y de desarrollo de las personas con síndrome de Down varía ampliamente y no puede predecirse antes del nacimiento. En la actualidad, la esperanza de vida promedio de una persona con síndrome de Down es de unos 60 años.

Su hijo con síndrome de Down

Usted puede ayudar a que su hijo alcance su potencial si tiene altas expectativas sobre él. Créelo y relaciónese con él como lo haría con cualquier otro niño, y procure crear un entorno de apoyo y de cariño que le ayude a prosperar.

Las personas con síndrome de Down son miembros activos y valorados en su comunidad. Hay menores que participan en programas sociales y escolares, y adultos que tienen un empleo y viven de manera independiente o con algún tipo de apoyo.

- Los niños con síndrome de Down tienen mucho en común con otros niños de su misma edad.
- Los niños de hasta 3 años califican para el programa Intervención Temprana en la Infancia (ECI). Ver el enlace más abajo. ECI proporciona servicios a niños con retrasos en el desarrollo, como terapia ocupacional y del habla.
- La mayoría de los bebés con síndrome de Down nacen con un tono muscular bajo. Esto generalmente mejora con el tiempo, y la terapia física puede servir de ayuda.
- La mitad de los bebés con síndrome de Down llegan a padecer problemas de salud, como trastornos cardíacos o gastrointestinales que quizá necesiten cirugía. Los bebés con síndrome de Down tienen una mayor probabilidad de presentar problemas de alimentación y digestivos, pérdida de la audición, discapacidades de la vista e infecciones respiratorias. La mayoría de estos padecimientos pueden tratarse con una buena atención médica.
- Las personas con síndrome de Down pueden hacer todas las cosas que una persona que no padece ningún síndrome puede hacer, incluyendo participar en deportes y tener un empleo.
- Las personas con síndrome de Down suelen tener una discapacidad intelectual en un rango que va de leve a moderado.
- Los niños con síndrome de Down con frecuencia asisten a escuelas normales en clases de educación normales con distintos niveles de apoyo. Ahora existen numerosos programas de estudios superiores para personas con retrasos intelectuales.
- Las personas con síndrome de Down pueden tener empleos normales o con apoyo.
- Los adultos con síndrome de Down pueden vivir de manera independiente o en un hogar en grupo, y tener amigos y relaciones cercanas.



* hhs.texas.gov/es/servicios/discapacidad/servicios-de-intervencion-temprana-en-la-infancia

Recursos en Texas

Hay organizaciones en todo Texas que ofrecen apoyo, programas y recursos para ayudar a las familias a saber más sobre el síndrome de Down y conectar con otras familias.

Amarillo

Panhandle Down Syndrome Guild
PO Box 20783
Amarillo, Texas 79114
Teléfono: (806) 670-1568
Correo electrónico: panhandleDSG@yahoo.com
Sitio web: www.pdsg.org

Austin

Down Syndrome Association of Central Texas
3710 Cedar St., Box 3
Austin, Texas 78705
Teléfono: (512) 323-0808
Correo electrónico: admin@dsact.org
Sitio web: www.dsact.org

Brownsville

Down By the Border
15 W. Madison St., Suite A Brownsville, Texas 78520
Teléfono: (956) 541-2085
Correo electrónico: sergio@downbytheborder.com
Sitio web: www.downbytheborder.org

Bryan

Down Syndrome Association of Brazos Valley
P.O. Box 11194
College Station, TX 77842
Teléfono: (979) 778-7010
Correo electrónico: dsabv@dsabv.org
Sitio web: www.dsabv.org

Dallas/Richardson

Down Syndrome Guild of Dallas
1702 N. Collins Blvd., Suite 170
Richardson, Texas 75080
Teléfono: (214) 267-1374
Correo electrónico: info@downsyndromedallas.org
Sitio web: www.downsyndromedallas.org

Edinburg

Rio Grande Valley Down Syndrome Association
801 E. Fern Ave Suite #127
McAllen, Texas 78501
Teléfono: (956) 314-0821
Correo electrónico: info@rgvdsa.org
Sitio web: www.rgvdsa.org



El Paso

Down Syndrome Coalition for El Paso
P.O. Box 272
El Paso, Texas 79943
Teléfono: (915) 521-7229
Correo electrónico: info@dscep.org
Sitio web: www.dscep.org

Ft. Worth

Down Syndrome Partnership of North Texas
P.O. Box 766
Ft. Worth, Texas 76101
Teléfono: (682) 316-2970
Correo electrónico: info@dspnt.org
Sitio web: www.dspnt.org

Houston

Down Syndrome Association of Houston
7015 W. Tidwell Road, Building K, Suite 106
Houston, Texas 77092
Teléfono: (713) 682-7237
Correo electrónico: info@dsah.org
Sitio web: www.dsah.org

Galveston-Houston

Families Exploring Down Syndrome
PO Box 891093
Houston, Texas 77289
Teléfono: (281) 736-8008
Correo electrónico: admin@ghfeds.org
Sitio web: www.ghfeds.org

Lubbock

BUDS - Better Understanding of Down Syndrome
P.O. Box 53063
Lubbock, Texas 79453
Teléfono: (806) 241-5800
Correo electrónico: buds@budsonline.net
Sitio web: budslubbock.org

San Antonio

Down Syndrome Association of South Texas
1127 Patricia
San Antonio, Texas 78213
Teléfono: (210) 349-4372
Correo electrónico: info@dsastx.org
Sitio web: www.dsastx.org

Waco

Heart of Texas Down Syndrome Network
PO Box 21869
Waco, Texas 76702
Teléfono: (254) 230-9782
Correo electrónico: support@hotdsn.org
Sitio web: www.hotdsn.org

Los datos de contacto, como las direcciones, los números de teléfono y los correos electrónicos, podrían cambiar con el tiempo. Para obtener ayuda, envíe un correo electrónico a birthdefects@dshs.texas.gov.

Recursos recomendados para padres de recién nacidos y futuros padres

Los siguientes materiales han sido revisados por expertos médicos y están incluidos en las pautas de práctica para comunicar un diagnóstico prenatal o posnatal de síndrome de Down de la National Society of Genetic Counselors.

“Del diagnóstico al nacimiento: Una guía para las mujeres embarazadas de un bebé con síndrome de Down”

Escrito por Nancy McCrea Iannone y Stephanie Hall Meredith, disponible en Down Syndrome Pregnancy, www.downsyndromepregnancy.org/books/.
Un libro y una página web con información para los padres de recién nacidos y futuros padres que esperan un bebé con síndrome de Down.

“Datos sobre el síndrome de Down”

Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC), <https://www.cdc.gov/birth-defects/es/about/sindrome-de-down.html>
Un sitio web con información sobre el síndrome de Down.

“Babies with Down Syndrome”

Editado por Susan J. Skallerup, Woodbine House, libros sobre discapacidades.
Un extenso libro para padres de recién nacidos con síndrome de Down.

“Bebés con síndrome de Down” Edición en español del título anterior.

“Gifts: Mothers Reflect on How Children with Down Syndrome Enrich Their Lives”

Editado por Kathryn Lynard Soper, Woodbine House, libros sobre discapacidades.
Historias de madres que describen los regalos que los niños con síndrome de Down han traído a sus vidas.

“What Parents Wish They’d Known: Reflections on Parenting a Child with Down Syndrome”

Editado por Kathryn Soper, Woodbine House, Libros sobre discapacidades.
Un libro con testimonios personales y citas de padres recientes y futuros padres de bebés con síndrome de Down.

“Niños con el síndrome de Down: información para familias”

Academia Americana de Pediatría, www.healthychildren.org.
Pautas centradas en la atención a la salud y el tratamiento recomendados para un niño con síndrome de Down.

“Planning for a Loving Future”

National Down Syndrome Adoption Network, www.ndsan.org.
Folleto y sitio web en inglés para padres que estén pensando en adoptar un niño con síndrome de Down.

“A Loving Choice: Making an Adoption Plan for a Child with Down Syndrome”

National Down Syndrome Adoption Network, www.ndsan.org/adoption-process/birth-parents/.
Folleto y sitio web en inglés para padres que están considerando dar en adopción a su hijo.



Organizaciones estatales para las discapacidades y el síndrome de Down

- Educación y capacitación laboral: Comisión de la Fuerza Laboral de Texas, www.twc.texas.gov/services/job-training
- Información sobre la atención médica: Avancemos Juntos Texas, www.navigatelifetexas.org/es
- Apoyo, información y educación: Texas Parent to Parent, www.txp2p.org
- Servicios de intervención temprana en la Infancia: Intervención Temprana en la Infancia, <https://www.hhs.texas.gov/es/servicios/discapacidad/servicios-de-intervencion-temprana-en-la-infancia>
- Servicios del programa para Niños con Necesidades Médicas Especiales, <https://www.hhs.texas.gov/es/servicios/discapacidad/programa-de-servicios-para-ninos-con-necesidades-medicas-especiales>



Organizaciones nacionales para el síndrome de Down

- Centradas en la investigación:
 - Global Down Syndrome Foundation, www.globaldownsyndrome.org
 - Lumind Foundation, <https://lumindidsc.org>
 - DS-Connect, <https://ds-connect.org/es> *La investigación sobre los aspectos cognitivos y la salud también puede mejorar en gran medida los pronósticos para las personas con síndrome de Down. DS-Connect, patrocinado por los Institutos Nacionales de la Salud (NIH), es un registro voluntario para las familias que desean participar en oportunidades de investigación, recibir actualizaciones sobre las iniciativas de investigación y ser incluidas en la recolección de datos sobre el síndrome de Down.*
- Centradas en la adopción: National Down Syndrome Adoption Network, www.ndsan.org
- Centradas en la educación: Down Syndrome Education USA, www.dseusa.org
- International Mosaic Down Syndrome Association, www.imdsa.org

Organizaciones nacionales para la discapacidad

- American Association Of People With Disabilities, www.aapd.com
- The Arc, www.thearc.org
- Association of University Centers on Disability, www.aucd.org
- March of Dimes, www.marchofdimes.org
- Special Olympics International, www.specialolympics.org



TEXAS
Health and Human
Services

Texas Department of State
Health Services

Departamento Estatal de Servicios de Salud de Texas
División de Epidemiología y Vigilancia de Defectos
Congénitos
PO Box 149347, Austin, TX 78714-9347
www.dshs.texas.gov/birthdefects/downsyndrome/
Actualizado en junio de 2025, Pub. núm. 58-14726