



SIBEN[®]

Mejorando el cuidado neonatal



HABLEMOS DEL SÍNDROME DE DOWN, CON PADRES Y FAMILIA.



Dra. Lourdes Lemus-Varela

Lic. Alexander Lovera-Montilla

Revisores:

Dr. Augusto Sola

Dra. Susana Rodríguez

Este documento es de distribución libre y gratuita; debe reconocerse la autoría de SIBEN. No puede comercializarse ni modificarse.



Dra. Lourdes Lemus-Varela. Profesora Titular SIBEN y Lic. Luis A Lovera-Montilla. Profesor Asistente SIBEN y Profesor Universidad del Valle. Cali, Colombia.

Revisión y edición: Dr. Augusto Sola. Profesor Titular y Director General SIBEN, Dra. Susana Rodríguez. Profesora Adjunta y Directora Científica SIBEN y Lara Maksimovic. Directora de Operaciones SIBEN.

Hablemos del Síndrome de Down, con padres y familia.

1ª. Edición EDISIBEN 2025.

19 páginas

Diseño de Tapa

Dr. Augusto Sola, Dra. Lourdes Lemus Varela, Lara Maksimovic para SIBEN

© Hablemos del Síndrome de Down, con padres y familia.

© 2025 realizado por La Sociedad Iberoamericana de Neonatología SIBEN bajo la licencia de CC BY-NC-ND 4.0



Todos los derechos reservados. Ninguna parte de esta publicación puede reproducirse, almacenarse en cualquier sistema de recuperación inventado o por inventarse, ni transmitirse en forma alguna y por ningún medio electrónico o mecánico, incluidas fotocopias, sin autorización escrita del titular de los derechos de autor. No puede copiarse ni plagiarse.

Debido a los rápidos avances en las ciencias médicas, el diagnóstico, el tratamiento, el tipo de fármaco, la dosis, etc. deben verificarse en forma individual. Los autores y los editores no se responsabilizan de ningún efecto adverso derivado de la aplicación de los conceptos vertidos en esta publicación, la cual queda a criterio exclusivo del lector.

Para usar contenido de esta obra debe citarse correctamente. Citarla de la siguiente manera: Lemus-Varela, Lourdes; Lovera Montilla, Luis Alexander. Hablemos del Síndrome de Down, con padres y familia. Edición EDISIBEN 2025.

Hablemos del Síndrome de Down, con padres y familia. ©2025 EDISIBEN

Contenido:

I. Introducción.....	3
II. Concepto. ¿Qué es el síndrome de Down?.....	4
III. Causa del síndrome de Down.....	5
IV. Cuántos tipos de síndrome de Down.....	6
V. Frecuencia del síndrome de Down.....	7
VI. Como diagnosticar el síndrome de Down antes de nacer.....	8
VII. Enfermedades más frecuentes en el síndrome de Down.....	8
a) Alteraciones en la función tiroidea.....	9
b) Cardiopatías congénitas.....	10
c) Alteraciones gastrointestinales.....	10
d) Epilepsia.....	10
e) Alteraciones hematológicas.....	11
VIII. Construyendo un futuro juntos, guía integral de estimulación.....	11
a) Estimulación temprana.....	11
IX. Plan de seguimiento interdisciplinario.....	13
X. Priorizar comunicación.....	15
a) Cadenas y grupos de apoyo.....	16
XI. Ligas de información y apoyo.....	17
XII. Testimonios de padres.....	19
XIII. Conclusiones y recomendaciones.....	19
XIV. Bibliografía.....	20

INTRODUCCIÓN:

Su hijo/a tiene síndrome de Down. Las emociones que usted está experimentando en este momento son probablemente intensas. Estas emociones son típicas cuando sabe que su recién nacido no es lo que había anticipado. Si bien las necesidades de su bebé pueden parecer abrumadoras, permítanos contarles que su bebé tiene más semejanzas que diferencias con otros bebés. Su pequeño le va a brindar muchísimos momentos felices y de celebración.

Este documento ofrece un breve resumen de las principales características de los niños que nacen con síndrome de Down. Nuestro deseo es poder acompañarlos con información válida, sencilla y empática. Para que su lectura les ayude a conocer a detalle que es este síndrome, cuales son los principales desafíos y sobre todo poder apreciar el gran potencial que tiene su bebé.

SIBEN® (Sociedad Iberoamericana de Neonatología) es una sociedad sin fines de lucro, fundada en el año 2004 por un entusiasta grupo de pediatras, neonatólogos, enfermeras/os y profesionales de diversas disciplinas que cuidan a recién nacidos y sus familias. La misión de SIBEN es mejorar los cuidados y calidad de vida de todos los recién nacidos y sus familias en Latinoamérica, siempre comprometidos con el bienestar y la armonía del entorno familiar. Como parte de sus actividades SIBEN edita publicaciones educativas y de divulgación para padres y familias.

En esta dedicamos este documento a todas las familias que comparten la responsabilidad de la crianza, atención, educación y amor de las y los niños con síndrome de Down. Ojalá podamos acompañarlos en este camino y lograr aportar resolviendo dudas e inquietudes que surgen frecuentemente con la llegada de un recién nacido con síndrome de Down.

II. ¿Qué es el síndrome de Down?

El concepto “síndrome” no es otra cosa más que un conjunto de signos y síntomas, pero más allá de eso, consideramos de suma importancia recalcar que su niña o niño NO es un síndrome o un “Down”, es una niña o niño que ha nacido con esta afección. Es Lupita o Juanito o como lo haya llamado: un ser único que ha ingresado a la familia.

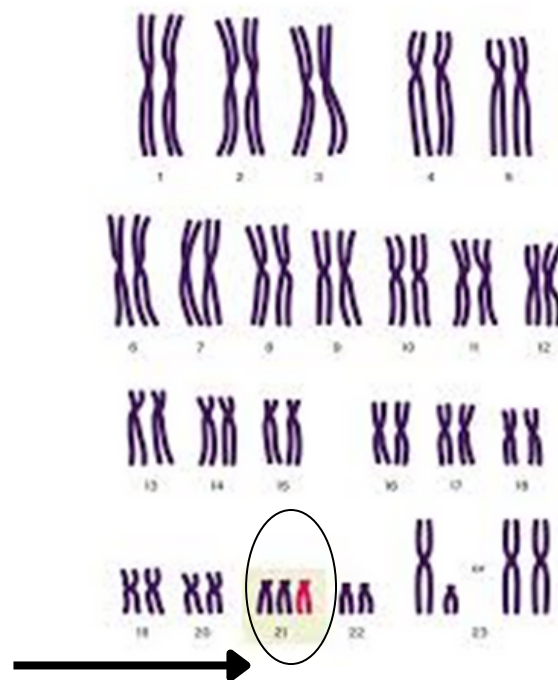
Entremos en contexto con algo de historia. Las primeras descripciones del síndrome de Down se realizaron por los franceses **Jean-Etienne-Dominique Esquirol** en 1838 y Edouard Séguin en 1846. Esquirol, en su primer libro, dedicó una sección para describir sus características físicas: hendiduras palpebrales hacia arriba, pliegues de piel que cubren la parte interna de los ojos, conocidos como pliegues epicánticos, puente nasal plano y lengua grande o saliente o hacia adelante. Además, señaló: talla baja, cuello corto, manos amplias con dedos un poco más cortos. Edouard Séguin tomó estos hallazgos clínicos y agregó otros rasgos: nariz pequeña, morfología de la lengua y susceptibilidad a contraer infecciones mayormente respiratorias. Posteriormente, en 1856 y 1866 este mismo autor publicó que desarrollan lenguaje, habilidades y conocimientos básicos.

En 1866, John Langdon Haydon Down, describió detalles de aptitudes mentales, así como los aspectos clínicos más comunes observados en un grupo que representaba el 10% de sus pacientes y se dedicó a tomar una serie de fotografías clínicas.

En 1961, un grupo de expertos en genética escribieron a la prestigiosa revista médica Lancet y sugirieron cuatro denominaciones alternativas: Anomalía Langdon Down, síndrome de Down, trisomía 21 y acromicria congénita. El editor eligió el nombre de síndrome de Down, el cual, fue aceptado posteriormente y confirmado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 1965.

Recién en 1959 se describió que el síndrome de Down respondía a una alteración genética, que provoca la presencia de un tercer cromosoma en el par 21, razón por la cual también se conoce al síndrome de Down como trisomía 21, es decir, cuentan con tres cromosomas en el “par” 21, en lugar de ser únicamente dos cromosomas como ocurre en todos los niños sin este síndrome. Por lo tanto, un niño con síndrome Down tiene en total 47 cromosomas en vez de 46, como se muestra en la **figura 1**.

Figura 1.



Se muestra cariotipo de síndrome de Down con tres cromosomas en el par 21.

El síndrome de Down es la alteración cromosómica o genética más frecuente. Su diagnóstico se basa en la observación de las características clínicas de su bebé (diagnóstico fenotípico, o sea basado en los rasgos o signos clínicos). Adicionalmente, el diagnóstico se puede confirmar mediante el estudio de la distribución de los cromosomas, conocido como cariotipo o estudio citogenético, donde se confirmará que hay 3 cromosomas 21 en lugar de 2.

III. ¿Cuál es la causa del síndrome de Down?

No se conoce con exactitud que ocasiona la presencia de un tercer cromosoma o cromosoma extra en el par 21. Podría tratarse de una falla en la información de los genes desde la concepción del embarazo. La edad materna avanzada en el momento de la concepción es un factor de riesgo para que se desarrolle la trisomía 21, como ocurre en todas las trisomías autosómicas.

Es sumamente importante recalcar que ni usted como mamá o papá son responsables por esta condición y no es el resultado de algo que ocurrió o hicieron o dejaron de hacer durante el embarazo o antes del mismo. Ciertamente las posibilidades de tener un bebé con

síndrome de Down aumentan cuando la madre es mayor de 35 años, pero aun así la posibilidad es pequeña. Se estima que nace un niño con Síndrome de Down por cada 1000 nacimientos aproximadamente. Si bien se ha informado que podrían influir algunos factores ambientales, estos son muy difíciles de precisar. Lo que es más importante es que ustedes sepan que NO existe ninguna forma de prevención, o sea, nada que hayan podido realizar en sus vidas hubiera cambiado o modificado que su niño tenga síndrome de Down.

La trisomía 21 o síndrome de Down ocurre en todas las razas, todas las clases sociales y en todos los países del mundo, ha existido a lo largo de la historia, aunque indudablemente hoy en día su niña o niño tiene más posibilidades de sobrevivir y crecer saludable, que los niños que nacieron hace varias décadas atrás.

IV. ¿Cuántos tipos de síndrome de Down existen?

Existen tres tipos genéticos del síndrome de Down, los cuales se pueden identificar o precisar mediante estudio genético o cariotipo. Sin embargo, el genotipo o tipo genético de su niña o niño, no se relaciona con las características físicas del síndrome de Down o con su desarrollo.

1. Trisomía 21 clásica o por disyunción:

Aproximadamente el 95% de los niños con síndrome de Down presentan la trisomía 21 clásica, ambos padres tienen cromosomas normales. Se considera que la trisomía 21 clásica es el resultado de un evento de la naturaleza por causas desconocidas.

2. Trisomía 21 por translocación

Este tipo de trisomía ocurre en el 4% de los niños con síndrome de Down. En este tipo, también existen 3 cromosomas en el par 21, pero el cromosoma extra se encuentra pegado o fusionado a otro cromosoma, de manera que las dos partes del nuevo cromosoma grande se acercan y se mueven juntos como que fueran uno.

3. Trisomía 21 por mosaicismo:

Este tipo de síndrome de Down es poco común, únicamente del 1% a 3% de las personas con síndrome de Down presentan mosaicismo, se refiere a que un individuo tiene dos o más células que difieren en su composición genética. Es decir, cuando la trisomía es de tipo

mosaico, significa que hay células con el cromosoma 21 triple, pero también hay otras células normales. En otras palabras, sólo un porcentaje de las células se han afectado.

Aproximadamente la mitad de las personas que tienen síndrome de Down de tipo translocación, el cambio ha sucedido al azar y no implica que podría suceder nuevamente en futuros embarazos. Sin embargo, para la otra mitad que tengan translocación, es decir, más o menos 2% de las niñas o niños con síndrome de Down, la translocación ha sucedido porque uno de los padres, a pesar de tener una composición de los cromosomas normal y balanceada, tiene uno de los cromosomas del par 21 pegado o fusionado a otro cromosoma. En este caso, existe posibilidad de concebir a otro hijo con síndrome de Down. Ustedes como padres pueden pedir pruebas de sangre para buscar información más detallada sobre esta posibilidad.

V. ¿Es muy frecuente el síndrome de Down?

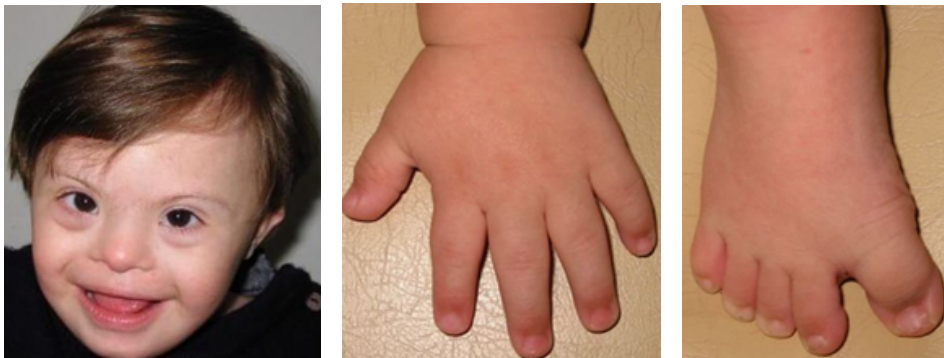
En las últimas décadas se han incrementado los nacimientos de niñas y niños con síndrome de Down, a medida que incrementa la población mundial, así como a las mejoras en atención de los recién nacidos. Por ejemplo, en Estados Unidos de Norteamérica, aumento de 50,000 en 1950 a 213,000 en el 2013. La esperanza de vida de las personas con síndrome de Down incrementó de 26 años a 58 años.

VI. ¿Es posible diagnosticar el síndrome de Down antes de nacer?

Es posible detectar el síndrome de Down prenatalmente. Existen estudios que a través de la medición de algunos productos de la sangre materna o a través del ultrasonido (ecografía) fetal pueden detectar la trisomía 21. En la ecografía se busca la presencia de una imagen translúcida en la nuca del feto, como si fuese una pequeña bolsita de líquido que hace sospechar el síndrome. Así mismo se pueden medir en la sangre y/o el líquido amniótico algunas sustancias como la alfa-feto-proteína, la beta gonadotropina coriónica humana o el estriol no conjugado.

VII. Enfermedades y riesgos más frecuentes en las niñas y niños con síndrome de Down

La trisomía 21 causa cambios muy particulares en la apariencia facial, como se aprecia en la siguiente fotografía. Los niños con síndrome de Down típicamente presentan demora en ciertas áreas del desarrollo, y por ello es muy recomendado recibir servicios de estimulación temprana. Su niño o niña puede presentar diferentes grados de alteración en la capacidad cognitiva, dificultades para mantener la atención, problemas con la memoria de corto plazo, dificultades en los conceptos de tiempo y espacio o demora en la adquisición del lenguaje entre otros. En los primeros años de vida el desarrollo neurológico puede beneficiarse si se aplican condiciones y estímulos especiales, que optimizan o favorecen el aprendizaje y desarrollo.



Se muestran algunas características del síndrome de Down.

Es importante que ustedes estén enterados que hay algunas enfermedades que son relativamente más frecuentes en las niñas y niños con síndrome de Down, las cuales requieren atención médica multidisciplinaria. A continuación, detallamos algunas de estas enfermedades, pero recuerde que no quiere decir que todas las niñas y niños con síndrome de Down las presentarán, sólo hay que estar alertas para su diagnóstico temprano y manejo oportuno.

a) Alteraciones en la función tiroidea:

La disfunción tiroidea es la alteración endocrina más común en las niñas y niños con síndrome de Down, El hipotiroidismo congénito se presenta aproximadamente en uno de cada 100 recién nacidos con síndrome de Down, sin embargo, alteraciones o disminución de las hormonas tiroideas, se encuentran hasta en el 50% de niñas y niños con síndrome de Down. En ocasiones algunos niños necesitarán recibir suplementos de hormonas tiroideas para que la función no se vea afectada.

b) Alteraciones en la anatomía del corazón o cardiopatías congénitas

Las cardiopatías congénitas o alteración en el desarrollo del corazón desde la vida fetal pueden ocurrir hasta en alrededor del 50% de los recién nacidos con síndrome de Down. Una de las más frecuentes se llama canal auriculoventricular o falta del desarrollo del tabique entre las aurículas y los ventrículos cardiacos, otras menos frecuentes son el ductus arterioso y la comunicación interventricular o interauricular. Las manifestaciones clínicas de estas enfermedades son muy variables, si bien muchas de estas alteraciones cardiacas tienen que ser corregidas mediante cirugías al nacer o en los primeros años de vida. cCon los avances actuales la mayoría tienen buena evolución cuando el diagnóstico y tratamiento son oportunos. Es probable que a su bebe le realicen estudios especiales como la ecocardiografía para conocer la estructura o anatomía de su corazón.

c) Alteraciones gastrointestinales

Existen algunas malformaciones (o alteraciones del desarrollo) de los órganos del tubo digestivo que se asocian a síndrome de Down. La más frecuente es la atresia duodenal, es decir ausencia o falta de desarrollo de una parte del intestino delgado que se llama duodeno. El páncreas anular es otra alteración en la cual el páncreas forma un anillo alrededor de una parte del intestino delgado obstruyéndolo. También pueden presentar alteraciones del intestino grueso y falla en el desarrollo o ausencia del ano. Todas estas alteraciones deben operarse en la etapa de recién nacidos, y se solucionan en su totalidad luego de la cirugía.

d) Epilepsia

La frecuencia de epilepsia (crisis convulsivas) es mayor en los niños con síndrome de Down y aumenta con la edad. En estos casos su niño recibirá medicación anticonvulsivante para prevenir y tratar las crisis convulsivas.

e) Alteraciones hematológicas

Las niñas y niños con síndrome de Down tienen mayor riesgo que otros niños de desarrollar enfermedades de la sangre, en particular leucemia. Como ustedes saben, en la actualidad estas enfermedades presentan adecuada respuesta y curación cuando se realiza el tratamiento con quimioterapia.

Otros problemas de salud más frecuentes en niñas y niños con síndrome de Down son los relacionados con la audición y visión (déficit de la audición, miopía, estrabismo). En todos los casos detectar el problema tempranamente ayuda a que no se afecte el desarrollo del lenguaje, ni existan barreras para el aprendizaje

Algunos niñas y niños con síndrome de Down pueden presentar mayor riesgo de desarrollar enfermedades infecciosas, especialmente infecciones de las vías respiratorias; debido a alteraciones en su sistema inmune o de defensa. Es muy importante cumplir en tiempo y forma con el esquema de vacunación.

VIII. Construyendo un futuro juntos, guía integral para estimulación

a) Programas de estimulación

El equipo de salud y las familias tienen una tarea conjunta e importante: construir y brindar a estos niños las máximas y mejores oportunidades para crecer y desarrollarse. La llegada de un bebé con síndrome de Down no es fácil. Las emociones que ustedes están experimentando en este momento son probablemente intensas, se preguntarán por qué ustedes y por qué su bebé. Habrá momentos de tristeza y duelo por el niño esperado que no es.

Cada familia irá transitando estos momentos a su modo y en sus tiempos, pero siempre podrán contar con otros que ayuden a hacerlo: profesionales de la salud y grupos de padres que han estado en ese lugar previamente y que podrán acompañarlos. No se encuentran solos, de a poco descubrirán esos apoyos

De a poco conocerán los programas de estimulación y apoyo temprano; muchos de ellos son importantes para potenciar las habilidades de sus hijos y mejorar su calidad de vida.

A continuación, explicamos brevemente los programas más frecuentes que les podrán ser de utilidad:

- **Estimulación temprana**

Objetivo: Favorecer el desarrollo cognitivo, motor, emocional y social de los niños desde sus primeros días de vida.

- **Terapias físicas y motoras**

Objetivo: Mejorar el control motor grueso y fino, el equilibrio y la postura.

- **Intervención psicológica y conductual**

Objetivo: Apoyar el desarrollo emocional, la conducta y la adaptación social de los niños.

- **Logopedia y terapia de lenguaje**

Objetivo: Mejorar las habilidades de comunicación y el desarrollo del lenguaje.

- **Educación inclusiva**

Objetivo: Preparar a los niños para integrarse en la educación regular o en entornos educativos especializados.

- **Formación para la vida diaria y autonomía**

Objetivo: Fomentar la independencia y las habilidades para la vida diaria en niños y jóvenes.

Terapias ocupacionales

- **Terapias ocupacionales**

Objetivo: Desarrollar habilidades prácticas que permitan a los niños participar de manera activa y funcional en sus entornos.

Es importante que le pregunte al pediatra acerca de los principales centros de neuroestimulación que están disponibles en su ciudad, junto con los servicios que ofrecen, para que puedan encontrar el apoyo que mejor se adapte a las necesidades de su hijo.

IX. Plan de seguimiento interdisciplinario

Su niño o niña requerirá un cuidado integral, amoroso e interdisciplinario. En cada caso habrá que adaptarlo a la condición y necesidades de su hijo/a. Algunas recomendaciones generales para un seguimiento adecuado son:

- Iniciar programas de intervención temprana para fortalecer el desarrollo psicomotor, lenguaje y conducta alimentaria. Valorar el desarrollo psicomotor con especial referencia al área del lenguaje.
- Controlar el crecimiento físico con tablas estándar para niños con Síndrome de Down (preferiblemente de población autóctona), en cada visita (semestrales durante los 2 primeros años, anuales entre los 2 y 6 años, bianuales a partir de esa edad).

- Controlar el funcionamiento de la tiroides a través de diferentes mediciones de laboratorio para detectar tempranamente y tratar de modo oportuno la presencia de hipotiroidismo
- Evaluar la presencia de cardiopatías. En la etapa neonatal, debe realizarse una ecografía cardíaca. En niños mayores en los que nunca se haya realizado exploración y no muestren signos de cardiopatía, además de la exploración clínica, es recomendable realizarla también. En la etapa de adolescente y adulto joven, se repetirá ecografía cardíaca para descartar la disfunción de alguna de las válvulas del corazón.
- Cuidado bucal: Realizar control, limpieza de la placa bacteriana y sellado de fisuras, a partir de los seis años y cada 6-12 meses por un odontólogo. A partir de los 8 años, debe realizarse estudio de maloclusión dentaria al menos bienalmente.
- Cuidado auditivo: Realizar cribado (detección) de hipoacusia en los primeros seis meses de vida, mediante test de otoemisiones acústicas, evaluación de potenciales evocados auditivos del tronco cerebral o de potenciales auditivos automatizados. Realizar cribado de hipoacusia con pruebas basadas en reflejos auditivos conductuales, impedanciometría u otoemisiones acústicas, cada año hasta los 6 años y después cada dos años.
- Cuidado de la visión: Realizar exploración oftalmológica al nacer, 6 y 12 meses y al menos cada 2 años.
- Inmunizar (vacunar), según el calendario vigente en cada país. Inmunizar frente a neumococo, varicela y gripe, según pautas vacunales recomendadas para grupos de riesgo.

Tabla V. Guía de actividades preventivas en niños con SD

	RN	2 meses	4 meses	6 meses	9 meses	12 meses	2 años	3 años	4 años	5 años	6 años	7 años	8 años	9 años	10 años	11 años	12 años	13 años	14 años
Cariotipo Consejo genético	+																		
Actividades Preventivas PAAS	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Crecimiento Nutrición	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Evaluación cardíaca	ECO														Ecocardiograma				
Evaluación audición	PETC OEA	+	+	+	+	+	+	+		+		+		+		+		+	
Evaluación oftalmológica	Reflejo rojo			+		+	+	+	+	+	+		+		+		+		+
Evaluación tiroides	TSH al nacer			+		+	+	+	+	+	+	+	+	Anticuerpos antitiroideos				+	+
Cribado de celiaquía								Anticuerpos			Anticuerpos								
Evaluación bucodental							+				Control Sellado	Controles semestrales. Estudio de maloclusión bianual							
Cribado columna cervical								Rx. columna cervical											
Desarrollo psicomotor	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Coordinación con servicios educativos	Atención temprana			+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+

Tomado de: Pediatr Integral 2014; XVIII(8): 539-549

X. Priorizar comunicación

Como se lo mencionamos anteriormente, uno de los aspectos fundamentales en el desarrollo de su hijo es la comunicación. Esta puede lograrse mediante herramientas como las expresiones, el amor, los gestos y las miradas también podrán ayudarlo a entender el mundo que lo rodea, permitiéndole crear vínculos, los cuales, a su vez, le enseñarán a relacionarse con su entorno expresando sus pensamientos y emociones de una manera clara y efectiva. Es muy posible que algunos niños con Síndrome de Down presenten retos enormes para lograrlo, ya que cada individuo es diferente y único. Sin embargo, con tiempo, amor y dedicación, la comunicación se convertirá en una herramienta poderosa para su desarrollo y bienestar.

La comunicación no es sólo verbal, existen muchas formas en las que tu niño puede expresar lo que siente y piensa. Entre estas podemos mencionar: señas, imágenes, pictogramas, abrazos, amor y ese vínculo que solo ustedes tienen con él o ella. Todo eso permitirá construir puentes y caminos que favorecerán el sano crecimiento de tu hijo.

Nos gustaría también, recordarle que esto es un trabajo en equipo, apoyarle con los profesionales de la salud, así como los terapeutas y educadores no es “incómodo”, ni “molesto”, estamos encantados de brindarle a usted y a su familia una atención integral, ya que nuestra meta es permitir que su niño/a se desarrolle satisfactoriamente.

Cadenas y grupos de apoyo

Los grupos de apoyo son un hogar donde las familias se unen, comparten experiencias y crecen juntas. Desde el embarazo, se acompañan a los padres a través de cada etapa, ofreciendo información, orientación y una fuente de inspiración y motivación. Juntos, construimos una red de apoyo sólida que permite a nuestros hijos desarrollar todo su potencial y vivir una vida plena y feliz. En estos grupos se valoran las habilidades únicas de sus hijos y se inicia el fortalecimiento a su inclusión en la sociedad. Se encuentran en todos los países, debes preguntar a tu pediatra y al equipo interdisciplinario por estos. A continuación, señalamos algunas:

XI. ¿En dónde podemos obtener más información como padres?

Hay varias organizaciones. Le recomendamos buscar la que mejor le resulte según su conveniencia. Entre otras internacionales:

NDSS: La National Down Syndrome Society, fundada en 1979, es una organización sin fines de lucro. Es la mayor institución no gubernamental que apoya la investigación del síndrome de Down en los EE. UU. National Down Syndrome Society (800) 221-4602 (gratuito) 666 Broadway, 8th Floor (212) 460-9330 (tel.) New York, NY 10012-2317 (212) 979-2873 (fax)
Página electrónica: www.ndss.org

NDSC: la National Down Syndrome Congress es una organización sin fines de lucro integrada por afiliados que sirve de recurso nacional para las familias que tienen hijos con síndrome de Down, profesionales y demás personas interesadas. National Down Syndrome Congress (800) 232-6372 (gratuito) 1370 Center Drive (770) 604-9500 (tel.) (770) 604-9898 (fax) Suite 102 Atlanta, GA 30338. Página electrónica: www.NDSCcenter.org

DSPN: La Down Syndrome Parent Network es una organización cuyo objetivo es brindar información actualizada y precisa sobre el síndrome de Down a padres, familias, profesionales y al público en general. Down Syndrome Parent Network (800) HELP-309 (gratuito) 3626 Church Road, Easton, PA 18045. Página electrónica: www.dspn.org

Down21: Fundación Down21 España. Down21.org

<https://www.down21.org/informacion-basica/76-que-es-el-sindrome-de-down/115-que-es-el-sindrome-de-down.html>

Corporación Síndrome de Down: Carrera 57 C # 128-03 Barrio Las Villas. Bogotá, Colombia. Tel 6249811. Correo-e: direccion@corporacionsindromededown.org
www.corporacionsindromededown.org

Asdown Colombia <https://asdown.org/>

Instituto niño Down “amigo”. Dirección: Calle Sexta Oriente 331, Colonia Centro C.P. 30700. Tapachula, Chiapas. Teléfono: (961) 223 3128.

Correo electrónico: rafael.pacchiano@semarnat.gob.mx

Página Web:

<https://www.discapnet.es/participa/movimiento-asociativo/organizaciones/instituto-nino-down-amigo>

ASOCIACIÓN MEXICANA DE SÍNDROME DE DOWN, A.C.

Selva 4, Insurgentes Cuicuilco Deleg. Coyoacán, 04530 México, D.F.

Tel.: 01-55 5666-8580; Fax: 01-55 5606-3809

E-mail: amsdown@amsdown.org.mx

ASDRA - Asociación Síndrome de Down de la República Argentina

<https://www.asdra.org.ar/>

Fiadown Asociación Iberoamericana de Síndrome de Down

<https://www.fiadown.org/>

XII. Testimonios breves de padres de niñas y niños con síndrome de Down

Cada niño es un mundo, y siempre nos están enseñando una lección especial sobre la vida, el amor y la alegría. A continuación, en diferentes espacios de Latinoamérica los padres comparten sus experiencias únicas, sus desafíos y, sobre todo, el inmenso amor

desde la vivencia de la familia. Cada palabra, frase y oración vertida en los siguientes testimonios breves, podrían representar apoyo, aliento, comprensión y brindar oportunidades positivas para todos y cada uno de los miembros de la familia que comparten su espacio, su vida y su amor con niñas y niños con síndrome de Down.

“Tener una hija con Síndrome de Down ha supuesto mucho trabajo, muchas horas de dedicación, pero también muchas satisfacciones. Suponía ir todas las semanas a la estimulación, luego llegar a casa y hacerle estimulación por mi cuenta, abandonar mucho mi casa... Para nuestra vida el cambio ha sido ese: volcarnos más en ella. Muchas veces ha condicionado ciertas cosas, pero no tanto, porque nosotros hemos tenido que viajar y me la he llevado, iba a Carrefour y se venía conmigo, como a otros de mis hijos.” 6

Josefa (Madre de María, 31 años)

“Ellos nos han enseñado que las cosas realmente importantes de la vida, el disfrutar de los pequeños momentos que nos brinda cada día, es algo que está al alcance de cualquiera de nosotros.” 7

Pilar (Madre de Elia, 13 años)

“Cuando entramos y nos asomamos a la cuna, se despertó, nos miró, sonrió y se volvió a dormir. Las lágrimas que nos caen al escribir estas líneas fueron como las que derramamos allí. El personal de los servicios sociales que había entrado con nosotros a la habitación se retiró discretamente para dejarnos solos con nuestro hijo, respetando ese momento de tan intensa emoción. Le acariciamos. Le besamos y le dijimos: ‘ya estamos aquí. Somos tus papás.’ 8

Esperanza (Madre de Martín, 5 días)

“Al enterarnos que Piero venía con un cromosoma de más nos acercamos a la asociación, eso hizo que conociéramos a Belki (mamá de Sabrina, 32 años) que nos visitó en nuestra casa y nos brindó todo su cariño y experiencia. Luego tuvimos un encuentro en la asociación donde compartimos con Celia (mamá de Joaquín, 8 años) y Fernanda (mamá de Marco, 6 años) y escuchamos la experiencia de una familia que ya tenía a su bebé. Para nosotros que esperábamos la llegada de Piero fueron espacios de contención y calidez, donde también pudimos sacarnos dudas y miedos.” 9

Verónica, mamá de Piero (4 meses)

“Cuando los ojos azules de Francisco me miran fijamente solo ven a un padre borroso y algo marchito, pero cuando yo lo miro a él –y no es pasión ciega– veo a un pequeño gran arquitecto dispuesto a levantar un muro indestructible. Un muro contra la adversidad, contra el miedo, contra la desazón.” 10

Francisco Rodríguez Criado, padre de Francisco, (10 años)

XIII. Conclusiones y recomendaciones

Es esencial comprender que el síndrome de Down es una condición genética que ocurre al azar y por lo tanto nadie es culpable. Su hijo es extraordinario y tiene un potencial ilimitado para lograr grandes cosas, desde el apoyo que pueda generarle como padre, y desde otros ámbitos. Todo niño vivirá el crecimiento y desarrollo desde un ambiente lleno de amor y resiliencia. Recuerde que no está solo, estamos para ayudar con el equipo necesario tanto para el niño como para la familia, con acompañamiento en el desarrollo, los grupos de apoyo y asociaciones que les ofrecerán información, orientación y solidaridad.

Con la finalidad de mejorar la calidad de vida de su hijo y potenciar sus habilidades. No olviden que cada niño es único y que, con amor, dedicación, e inspiración su hijo puede superar los desafíos y vivir una vida plena y feliz.

Este manuscrito se ha elaborado con amor y esfuerzo por parte de la Sociedad Iberoamericana de neonatología SIBEN, con el propósito de que facilite el camino ante la llegada de un hijo con síndrome de Down.

XIV. Bibliografía

1. Corporación Síndrome de Down - “Crear en una vida plena y feliz” [Internet]. Corporación Síndrome de Down. 2021 [cited 2024 Sep 5]. Available from: <https://corporacionsindromededown.org/>
2. ¿Cuáles son los tratamientos comunes para el síndrome de Down? [Internet]. <https://espanol.nichd.nih.gov/>. 2017 [cited 2024 Sep 5]. Available from: <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/down/informacion/tratamientos>
3. National Down Syndrome Society. A Promising Future Together A Guide for New and Expectant Parents [Internet]. 2021. Disponible en: www.ndss.org
4. Down21. Síndrome de Down Fundación Down21 [Internet]. Down21.org. 2024 [cited 2024 Sep 5]. Available from: <https://www.down21.org/informacion-basica/76-que-es-el-sindrome-de-down/115-que-es-el-sindrome-de-down.html>
5. Noel. Síndrome de Down: ¿Cuáles son sus causas? - Fundación Clínica Infantil Club Noel [Internet]. Fundación Clínica Infantil Club Noel. 2023 [cited 2024 Sep 5]. Available from: <https://clubnoel.org/noticias/sindrome-de-down-cuales-son-sus-causas/>
6. Asociaciones y Grupos de Apoyo [Internet]. National Down Syndrome Congress. [citado el 3 de septiembre de 2024]. Disponible en: <https://www.ndsccenter.org/bienvenidos/organizaciones-afiliadas/>
7. Igual Segura J. Experiencia de crianza de una niña con Síndrome de Down. Index Enferm [Internet]. 2019 [citado el 5 de septiembre de 2024];28(3):134–8. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000200009
8. Jordana, R. (s/f). Síndrome de Down. Down21.org. Recuperado el 6 de septiembre de 2024, de <https://www.down21.org/revista-virtual/1737-revista-virtual-2017/revista-virtual-sindrome-de-down-noviembre-2017-n-198/3128-testimonio-mis-hijos-con-sindrome-de-down.html>

XIV. Bibliografía

9. Super User. (s/f). Síndrome de Down. Down21.org. Recuperado el 6 de septiembre de 2024, de <https://www.down21.org/revista-virtual/1774-revista-virtual-sindrome-de-down-2020/revista-virtual-abril-2020-n-227/3431-felices-con-dos-hijos-adoptados-con-sindrome-de-down.html>
10. Visitas a maternidades. (s/f). Downuruguay.org. Recuperado el 6 de septiembre de 2024, de <https://www.downuruguay.org/que-hacemos/visitas-a-maternidades.html>
11. El País, E. (2016). Me costó asumirlo, pero tener un hijo con síndrome de Down me ha hecho más humano.
https://verne.elpais.com/verne/2016/02/18/articulo/1455797043_093302.html
12. Cohen W. Health care guidelines for individuals with Down syndrome: 1999 revision. Down Syndrome Quarterly. 1999; 4 (3).
13. Roizen NJ. Medical care and monitoring for the adolescent with Down syndrome. Adolesc Med. 2002; 13 (2): 345-58, vii
14. Fernández Scotto E, Eymann A. Health-related quality of life in children with Down syndrome. Arch Argent Pediatr. 2023 Aug 1;121(4):e202202756. English, Spanish. doi: 10.5546/aap.2022-02756.eng. Epub 2023 Jan 26. PMID: 36692414.

Este documento ofrece un breve resumen de las principales características de los niños que nacen con síndrome de Down. Nuestro deseo es poder acompañarlos con información válida, sencilla y empática. Para que su lectura les ayude a conocer a detalle que es este síndrome, cuales son los principales desafíos y sobre todo poder apreciar el gran potencial que tiene su bebé.

En esta oportunidad dedicamos este documento a todas las familias que comparten la responsabilidad de la crianza, atención, educación y amor de las y los niños con síndrome de Down. Ojalá podamos acompañarlos en este camino y lograr aportar resolviendo dudas e inquietudes que surgen frecuentemente con la llegada de un recién nacido con síndrome de Down.

Es esencial comprender que el síndrome de Down es una condición genética que ocurre al azar y por lo tanto nadie es culpable. Su hijo es extraordinario y tiene un potencial ilimitado para lograr grandes cosas, desde el apoyo que pueda generarle como padre, y desde otros ámbitos.



© 2025 realizado por La Sociedad Iberoamericana de Neonatología SIBEN bajo la licencia CC BY-NC-ND 4.0

