



## Bienvenido

Como nuevos padres de un niño con síndrome de Down, es probable que tengan muchas preguntas. El familiarizarse con el síndrome de Down es una de las mejores cosas que pueden hacer. Su bebé es igual que cualquier otro bebé en varias maneras. Sin embargo, las personas con síndrome de Down pueden verse afectadas por muchos otros problemas de salud.

El folleto "Síndrome de Down: Guía para los padres sobre la atención médica" forma parte de una serie de folletos diseñados para ayudarle a adquirir mayor conocimiento acerca de las necesidades médicas generales de los bebés, niños y adolescentes con síndrome de Down. Cada folleto de esta serie lo guiará por las recomendaciones médicas hechas de acuerdo a la edad de los niños con síndrome de Down para que usted pueda colaborar de mejor manera con el médico de su hijo.

### Siempre...

- Mencíonele al médico cualquier inquietud que tenga acerca de su hijo.
- Dígame al médico qué medicamentos o remedios caseros está tomando su hijo.
- Dígame al médico de inmediato si nota cualquier cambio en la forma en que su hijo mueve los brazos o las piernas, debilidad muscular o atrofia muscular.

## SERVICIOS DE APOYO

### Break the Barriers

www.breakthebarriers.org  
(559) 432-6292

### Central Valley Regional Center (CVRC)

www.cvrc.org  
4615 N. Marty Ave.  
Fresno, CA 93722  
Fresno: (559) 276-4300  
Merced: (209) 723-4245

### CITI Kids

965 N. Sunnyside Ave., #24  
Clovis, CA 93611  
(559) 327-8450

### Down Syndrome Association of Central California (DSACC)

www.dsacc.org  
1491 W. Shaw Ave.  
Fresno, CA 93711  
(559) 228-0411

### Exceptional Parents Unlimited (EPU) - Parent and Family Resource Center

www.epuchildren.org  
4440 North First St.  
Fresno, CA 93726  
559-229-2000

### National Down Syndrome Congress

www.ndsccenter.org  
(800) 232-6372  
Healthcare Website:  
www.ds-health.com

### National Down Syndrome Society

www.ndss.org  
(800) 221-4602

### Parenting Network – Visalia Family Resource Center

1900 N. Dinuba Blvd., Suite C  
Visalia, CA 93291  
(559) 625-0384

### Valley Children's Healthcare – Family Resource Center

www.DownSyndrome@valleychildrens.org  
(559) 353-8880

Basado en la guía clínica de: the American Academy of Pediatrics and the National Down Syndrome Society. Guidelines

"Health Supervision for Children with Down Syndrome"  
Pediatrics (Vol 128, No. 2, August 1, 2011, pp. 393-406)

"Down Syndrome Health Care Guidelines"  
National Down Syndrome Society



# SÍNDROME DE DOWN

Guía para los padres sobre la atención médica



PRENATAL – Recién nacido a 1 mes



# RECOMENDACIONES SANITARIAS

PRENATAL – Recién nacido a 1 mes

## Dónde comenzar

Si no recibió asesoramiento genético durante la asistencia prenatal o en el hospital cuando nació su hijo, éste es un buen lugar por dónde comenzar. Un asesor genético hablará a fondo con usted acerca del diagnóstico de su hijo y sobre varios de los problemas médicos que afectan a los niños con síndrome de Down. Además, los asesores genéticos pueden abordar cualquier inquietud que tenga sobre futuros embarazos. El Centro Regional de su localidad también le será una excelente fuente de información sobre el diagnóstico de su hijo.

## El crecimiento de su hijo

Los niños con síndrome de Down normalmente son más bajos que otros niños de su misma edad. El crecimiento de su hijo deberá registrarse en una curva de crecimiento de los Centros para el Control de Enfermedades (CDC) para niños con síndrome de Down. Solicítele al médico que repase las curvas de crecimiento con usted en cada visita, en caso de que estén a su disposición.

**SÍNDROME DE DOWN**  
**¡SOMOS MÁS PARECIDOS QUE**  
**DIFERENTES!**

## Salud gastrointestinal

Los niños con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de padecer problemas del tubo gastrointestinal. Avísele al médico si su hijo presenta estreñimiento, vómito, alimentación lenta, dificultad para deglutir, tose o se atraganta al comer, o síntomas respiratorios crónicos. Su médico posiblemente quiera ordenar análisis complementarios para evaluar los problemas con la alimentación. Los recién nacidos con síndrome de Down normalmente pueden mamar, y varios toman el pecho

satisfactoriamente. Si desea amamantar, piense en la posibilidad de hablar con un especialista en lactancia.

## Salud cardíaca

Los niños con síndrome de Down también tienen un mayor riesgo de padecer anomalías cardíacas. Todos los niños con síndrome de Down necesitarán someterse a un ecocardiografía (ultrasonido) durante la etapa neonatal. Será necesario hacer una recomendación a un cardiólogo pediátrico (especialista del corazón) en caso de que se detecte alguna anomalía.

## Tono y fuerza muscular

Parte de la primera exploración física del recién nacido debe consistir en una evaluación del tono muscular. Si su hijo presenta hipotonía (o le han practicado una cirugía cardíaca), será necesario llevarle a cabo una evaluación en el asiento de seguridad antes de darlo de alta del hospital.

## Análisis de sangre

Será necesario hacerle a su hijo un hemograma complete. También se le harán a su hijo pruebas funcionales tiroideas como parte de las pruebas habituales de detección para los recién nacidos.

## La audición de su hijo

A todos los recién nacidos de les practican pruebas auditivas antes de darlos de alta del hospital. Los niños con síndrome de Down no son la excepción. Si su hijo no pasó la prueba auditiva al nacer, se recomienda hacer una remisión a un especialista pediátrico de los oídos, nariz y garganta (otorrinolaringólogo).

## Oídos, nariz, garganta y pulmones

Las infecciones respiratorias (infecciones de los oídos, senos paranasales, nariz, garganta y pulmones), así como la apnea del sueño, son más frecuentes en niños con síndrome de Down. Hable con el médico sobre los síntomas con los que debe tener cuidado.

## Ojos

Todos los bebés con síndrome de Down necesitan que un oftalmólogo pediátrico (médico de los ojos), o un oftalmólogo que esté familiarizado con los problemas sanitarios de los bebés con síndrome de Down, les hagan un examen ocular.



## Desarrollo

Los recién nacidos con síndrome de Down por lo regular se comportan como cualquier otro bebé de su edad, y necesitan el mismo cuidado, atención y cariño. A medida que su hijo crezca, es posible que empiece a notar retrasos en el desarrollo de las habilidades motoras, del lenguaje y del funcionamiento intelectual. Solicítele al médico que lo envíe al Centro Regional local para ayudarle a su bebé a tener una buena ventaja.

## Apoyo para los padres y la familia

Al enterarse que su hijo padece síndrome de Down, es posible que sienta una gran diversidad de emociones normales, de alegría y euforia a ira y negación. El encontrar y unirse a grupos de apoyo puede ayudarle a aclarar cualquier duda, a conocer los servicios de apoyo, y darle la oportunidad de enterarse de las emociones y experiencias de personas que ya han pasado por la misma situación antes que usted.