

Información sobre síndrome de Down

Fecha de creación

19/07/2024

Tipo de publicación

Guías

Resumen

Un diagnóstico de síndrome de Down provoca en los padres variadas reacciones, todas humanas y comprensibles, mientras se lo procesa. Este documento brinda información actualizada y basada en la evidencia sobre el síndrome de Down.

Introducción

El síndrome de Down es una de las condiciones genéticas más comunes, 1 de cada 700 bebés nace con esta condición. Mientras que la mayor parte de las personas tiene dos copias de todos los cromosomas, los bebés con síndrome de Down tienen tres copias totales o parciales del cromosoma 21. El término médico que se utiliza para denominar cuando existe una copia extra de un cromosoma es "trisomía", por ello el síndrome de Down se conoce también como "Trisomía 21".

El material genético adicional altera el curso del desarrollo del bebé y provoca algunas características físicas reconocibles como ser el tono muscular disminuido, una estatura más baja que la media, ojos rasgados hacia arriba, el cuello y tabique nasal más cortos y una línea profunda en el centro de la palma de las manos. Asimismo, las personas con síndrome de Down generalmente tienen un coeficiente intelectual (una medida de la inteligencia) en el rango de levemente a moderadamente bajo, aunque cada persona es única y puede poseer estos rasgos y alteraciones en mayor o menor medida dependiendo de la herencia genética, los factores ambientales (alimentación, etc.) y la estimulación temprana que se le brinde.

Si bien hay niños con síndrome de Down completamente sanos, existe en esta población una predisposición a tener algunos problemas de salud asociados que habrá que controlar porque su vigilancia y prevención son claves para la calidad de vida del niño.

Se sugiere que los controles de salud se hagan regularmente siguiendo las orientaciones de las siguientes guías:

- [Programa de Salud FIADOWN](#)
- [Guías médicas de Down España](#)

Los recién nacidos con trisomía 21 tienen con mayor frecuencia malformaciones congénitas cardíacas, gastrointestinales, hipotiroidismo, son más propensos a las infecciones respiratorias y alteraciones hematológicas. También pueden tener particularidades en la anatomía de la vía aérea y trastorno de la deglución. Algunos niños con síndrome de Down pueden tener una alteración atloidoaxoidea, una anomalía de la unión cráneo-cervical, que debe controlarse con una radiografía a la edad de 3 años y le impedirá realizar determinados ejercicios físicos.

El niño con síndrome de Down adquirirá los hitos del desarrollo (caminar, control de esfínteres, lenguaje, etc.) probablemente con cierto rezago con respecto a la media de los niños sin discapacidad, pero la evidencia muestra que con una buena atención de su salud, constancia, contención y estímulo de la familia y de un equipo de técnicos profesionales, alcanzará su máximo potencial. Esto, a su vez, le brindará mayores oportunidades para vivir una vida plena, con altos niveles de bienestar y autonomía. En Montevideo, los bebés de 0 a 2 años usuarios de ASSE, pueden acceder al programa de seguimiento y control de la Unidad de Atención Temprana (UNAT) del Hospital Pereira Rossell, que cuenta con un equipo multidisciplinario calificado fundamental para acompañar el desarrollo de sus primeros años.

Por más información consultar las guías dirigidas a las familias de bebés con síndrome de Down:

- [Guía "Latiendo" de ASDRA](#)
- [Guía de la Asociación Down del Uruguay](#)

Lactancia del bebé con síndrome de Down

La lactancia exclusiva hasta los 6 meses de vida es importante en todos los bebés, se hace aún más recomendable en los bebés con síndrome de Down aunque puede ser también un poco más trabajosa. La succión durante el amamantamiento fortalece la musculatura de la boca del bebé, lo prepara para el habla y estimula sus aparatos digestivo, respiratorio y también el sistema auditivo. La lactancia también facilita el vínculo madre-bebé y lo que esto aporta al desarrollo psicosocial del bebé.

¿Cuándo empezar?

Lo mejor es iniciar la lactancia durante la primera media hora de vida, cuando el recién nacido tiene mejor capacidad de succión y un reflejo de búsqueda más intenso. Desde luego que esto no será posible cuando los bebés necesiten atención médica inmediata al nacimiento, sin embargo, es bueno estimular este contacto temprano lo antes que se pueda.

[Guía "Lactancia materna en bebé con Trisomía 21".](#)

Estimulación / Atención Temprana

Entre los 0 y los 6 años se sientan las bases para un adecuado desarrollo y también para la futura autonomía del niño. En esta etapa el cerebro presenta la mayor plasticidad y es posible estimularlo para alcanzar todo su potencial.

También en esta etapa se vuelve más importante la integración plena a la familia y la comunicación con todos sus miembros.

Los servicios y el apoyo propios de la estimulación temprana ayudan tanto a las familias como a los niños.

Cuanto más temprano comience el bebé a ser estimulado conforme a un programa pautado entre los profesionales y la familia, mejores serán las oportunidades de alcanzar su máximo potencial.

En Uruguay, la estimulación temprana podrá hacerse en los centros de habilitación/rehabilitación habilitados por el BPS o bien a través de los servicios de salud.

Down España ha editado una Guía de Atención Temprana –[Mis primeros pasos hacia la autonomía](#), una ayuda fundamental para los profesionales y para la familia del niño con SD.

Sobre los derechos y las prestaciones para el síndrome de Down

En Uruguay, los niños con síndrome de Down tienen derecho a tramitar ayudas extraordinarias para la estimulación temprana y otras terapias de rehabilitación que pudiera necesitar en el curso de su vida. Las ayudas extraordinarias son contribuciones económicas destinadas a la rehabilitación de niños y adultos con discapacidad o alteraciones en el desarrollo para favorecer su inserción social, educativa y cultural.

Las contribuciones pueden destinarse a la cobertura de servicios tales como:

- Locomoción
- Fonoaudiología
- Fisiatría
- Psicomotricidad
- Psicología

Asimismo, los niños con síndrome de Down que tengan un dictamen médico de discapacidad severa o cuyas familias tengan una situación de vulnerabilidad económica tienen derecho a tramitar una pensión del Banco de Previsión Social, una prestación no contributiva que se abona mensualmente. Como requisito para acceder a esta prestación se debe realizar un trámite, comprobar sus ingresos y los de su núcleo familiar, y deben pasar por una valoración de la discapacidad del niño.

Trabajo y vida independiente

Cada vez más jóvenes y adultos con síndrome de Down trabajan en empresas privadas o en empleos públicos, de acuerdo a sus posibilidades. En Uruguay existen leyes que promueven la contratación de personas con discapacidad en el sector público y privado. Por ello es importante que las personas con síndrome de Down continúen formándose a lo largo de la vida.

Vale la pena aclarar que las personas con síndrome de Down que trabajan no pierden la pensión por discapacidad.

El trabajo dignifica y ayuda a que la persona con síndrome de Down adquiera autonomía económica y amplíe sus oportunidades para una vida independiente.

Las redes de apoyo

Es importante que la familia pueda vincularse con otras familias que tienen hijos o familiares con síndrome de Down. Esto siempre representa una fuente de contención, aporta información y conocimiento sobre las oportunidades y los desafíos para este colectivo.

Otra fuente de contención, de estimulación y socialización son las asociaciones de síndrome de Down que existen en el país. Muchas de las capitales departamentales tienen asociaciones y otras localidades tienen otras organizaciones que atienden a personas con discapacidad y sus familias.

A continuación se brinda una lista actualizada de las asociaciones de síndrome de Down y sus datos de contacto:

Canelones:

Asociación Síndrome de Down Costa de Oro (ASIDCO)

- Dirección: Real de Azúa Manzana 91 Solar 8 Solymar Sur
- Teléfono: 26988553 /099527745
- Email: asocacidco@gmail.com

Asociación Down Las Piedras

- Ciudad: Las Piedras
- Teléfonos: 2365 7167 / 098 861 052 / 096 060 47
- Email: asocdownlp@hotmail.com

Durazno:

Asociación Down Durazno

- Dirección: 679, Jose Batlle y Ordonez
- Ciudad: Durazno
- Teléfono: 099306914
- Email: asociaciondowndurazno2016@hotmail.com

Flores:

Asociación Down Flores (ADOFLO)

- Dirección: Herrera numero 501 esq. Gral. Flores
- Ciudad: Trinidad
- Teléfono: 4364 0606
- Email: asociaciondownflores@hotmail.com

Florida:

Asociación Down de Florida (ADOWNFLO)

- Email: adownflo2022@gmail.com

Maldonado:

Asociación Down de Maldonado

- Dirección: Simón del Pino y Colonia Maldonado
- Teléfonos: 4226 5613 / 099622797/ 099 983 273
- Email: evagonpunta@hotmail.com

Montevideo:

Asociación Down del Uruguay

- Dirección: Minas 2046 esquina Nicaragua
- Teléfonos: 2924 3908 / 093974601

- Email: info@downuruguay.org

Paysandú:

Asociación Síndrome de Down de Paysandú (ASDOPAY)

- Dirección: Ituzaingó 1066 esq. 19 de abril
- Ciudad: Paysandú
- Teléfono: 4723 4788 / 099065535
- Email: asdopay95@gmail.com

Salto:

Asociación Down de Salto

- Dirección: Brasil 1265
- Ciudad: Salto
- Teléfonos: 47351923/092127183/ 098716319
- Email: asocdownsalto@gmail.com
- Página web: www.asociaciondown.org

San José:

Asociación Down San José

- Dirección: Artigas 393
- Teléfono: 4342 6018/ 099568876
- Email: asociaciondownsanjose@gmail.com