

La Alianza del Síndrome de Down



GUÍA

PARA LOS

NUEVOS

PADRES

La Alianza del Síndrome de Down (DSA en inglés)

DSA se compromete a conectar a personas afectadas por el síndrome de Down a través de educación, respaldo y apoyo.





Índice

Expresiones de gratitud ii
 Carta de bienvenida..... iii
 ¿Qué es el síndrome de Down? 1-4

UN COMIENZO SALUDABLE

Un comienzo saludable..... 5-10
 Información sobre la salud - Del nacimiento a un mes de edad..... 11
 Información sobre la salud - De 1 mes a 1 año 12
 Información sobre la salud - De 1 año a 5 años..... 13-14
 Intervención temprana..... 16-19

ENCONTRAR APOYO

Encontrar apoyo..... 20-29
 Recursos: Dónde encontrar más información acerca del síndrome de Down 30

CONOCE LAS FAMILIAS DEL DSA

Conoce las familias del DSA 32-35

Expresiones de gratitud



Créditos de las fotos:

J & K Photography

Kendra Nickol Designs

Autumn Wolf Productions

Unique Reflections Photography

Nos gustaría dar las gracias a todas las familias que han contribuido a este libro.

Carta de Bienvenida

Estimados nuevos o futuros padres:

¡Felicidades!

Este es un momento emocionante para ustedes y su familia. Están alistando el cuarto del bebé y acostumbrándose a noches sin dormir mucho. Una nueva adición a su familia les da alegría, ¡pero también muchos pañales y alimentaciones nocturnas! Tener un bebé es un momento con nuevos comienzos y una celebración de hitos que les llenan con un amor que nunca imaginaron que podrían tener por otra persona.

Somos la Alianza del Síndrome de Down de la Región Central (Down Syndrome Alliance of the Midlands – DSA por sus siglas en inglés) y compartimos su emoción pero también entendemos su ansiedad y miedo. Usted probablemente tiene preguntas acerca de la salud de su hijo o hija. Tal vez se está preguntando cómo será la vida de su hijo o hija. También puede estar de luto por la pérdida del niño que creía que iba a tener. El nacimiento de su precioso bebé puede traer unos cambios a su vida que parecen difíciles. Su nuevo camino puede parecer enorme en ciertos momentos, pero a la vez enriquecerá su vida. Como cualquier bebé, ¡su bebé le asombrará a usted!

Sus pensamientos, sentimientos y temores sobre el diagnóstico de su bebé son normales. Tómese el tiempo para procesar sus emociones. Estamos disponibles en cualquier momento para brindarle apoyo, recursos y ofrecer consejos de padres que han experimentado muchas cosas parecidas. También estamos aquí para escuchar.

Si necesita cualquier cosa, le gustaría hablar por teléfono o en persona, o si desea que uno de nuestros padres entrenados en “Padres a Padres” se comuniquen con usted, contáctenos al info@dsamidlands.org o lláme a la oficina al 402.554.6095.

¡Esperamos conocerle!

La Alianza del Síndrome de Down de la Región Central



Misión:
DSA se comprometa a conectar a personas afectadas por el síndrome de Down a través de educación, respaldo y apoyo.

Down Syndrome Alliance =
La Alianza del Síndrome de
Down (DSA en inglés)

Down Syndrome Alliance
of the Midlands = La
Alianza del Síndrome de
Down de la Región Central

6001 Dodge St
CEC 117B
Omaha, NE 68182-0902

Teléfono:
402.554.6095

El Sitio Web:
www.dsamidlands.org

Correo Electrónico:
info@dsamidlands.com





¿Qué es el síndrome de Down?

El síndrome de Down es la condición genética más común que ocurre. Los individuos con síndrome de Down tienen una porción extra del cromosoma 21 presente en todas, o algunas, de sus células. Este material genético adicional altera el curso del desarrollo y causa las características asociadas con el síndrome de Down.

Se estima que uno de cada 691 nacimientos resulta en un niño con síndrome de Down. Existen aproximadamente 400,000 personas con el síndrome de Down en los Estados Unidos hoy en día.

Existe una amplia variación en la capacidad, el desarrollo físico y el comportamiento de las personas con síndrome de Down. Cada individuo tiene su propia personalidad, capacidades y talentos.

Con la educación adecuada, terapia, apoyo social y oportunidad, la mayoría de las personas con síndrome de Down tendrán vidas satisfactorias y productivas.

El aspecto genético del síndrome de Down

El cuerpo humano es compuesto de células. Todas las células contienen un centro que se llama un núcleo, en lo cual se almacenan los genes. Los genes, que llevan los códigos responsables de todas nuestras características heredadas, se agrupan a lo largo de las estructuras que se ven como barras que se llaman cromosomas. Normalmente, el núcleo de cada célula contiene 23 pares de cromosomas, la mitad de los cuales se heredan de cada padre. El síndrome de Down ocurre cuando algunas o todas las células de una persona tienen una copia extra completa o parcial del cromosoma 21.

El nombre más común del síndrome de Down se llama trisomía 21. Los individuos con trisomía 21 tienen 47 cromosomas en lugar de lo usual que son 46 en cada una de sus células. Esta condición resulta de un error en la división celular que se llama no disyunción. Antes o durante la concepción, un par de 21 cromosomas ya sea en el esperma o el óvulo falla al separarse. Mientras se desarrolla el embrión, el cromosoma adicional se replica en cada célula del cuerpo. Este error en la división celular es responsable del 95 por ciento de todos los casos del síndrome de Down.

El síndrome de Down también incluye otras dos condiciones genéticas: el mosaísmo y la translocación. El mosaísmo es raro, y solo representa del 1 al 2 por ciento de los casos del síndrome de Down. La translocación solo representa del 3 al 4 por ciento de todos los casos del síndrome de Down.



Existen aproximadamente 400,000 personas con síndrome de Down en los Estados Unidos hoy en día.



La causa del cromosoma completo o parcial adicional es aún desconocido. Sabemos que no es causado por factores ambientales ni cualquier cosa que la madre hace antes o durante su embarazo. La edad materna es el único factor que ha sido relacionado con una mayor probabilidad de tener a un bebé con síndrome de Down como resultado de la no disyunción. Una mujer de 35 años de edad tiene una probabilidad de uno en cada 350 de concebir un niño con síndrome de Down. Cuando tiene 45 años, la probabilidad aumenta a uno en cada 30.

Sin embargo, debido a que las mujeres más jóvenes tienen mayor probabilidad de fertilidad, el 80 por ciento de los bebés con síndrome de Down nacen de mujeres menores de 35 años. Una vez que una mujer ha tenido a un bebé con síndrome de Down, la probabilidad de tener un segundo hijo con el síndrome de Down es aproximadamente 1 en cada 100, aunque la edad puede ser también un factor.

¿Cómo se diagnostica el síndrome de Down en un recién nacido?

A pesar de que existen muchas pruebas prenatales disponibles para detectar el síndrome de Down, la mayoría de los casos se diagnostican después de que nace el bebé. Los doctores generalmente sospechan síndrome de Down si ciertas características físicas están presentes. Algunos de los rasgos comunes de los bebés con el síndrome de Down incluyen bajo tono muscular, un perfil facial plano, una nariz pequeña, ojos orientados hacia arriba, y un solo pliegue profundo sobre el centro de la palma.

No todos los bebés con síndrome de Down tienen todas estas características, y muchas de estas características se pueden encontrar de algún modo en los individuos que no tienen la condición. Por lo tanto, los doctores necesitan realizar una prueba especial que se llama cariotipo antes de hacer un diagnóstico definitivo.

Para obtener un cariotipo, los médicos sacan una muestra de sangre para examinar las células de su bebé. Usan herramientas especiales para fotografiar los cromosomas y luego agruparlos por tamaño, número y forma. Al examinar el cariotipo, los médicos pueden determinar definitivamente si su bebé tiene el síndrome de Down.

¿De qué manera afectará el síndrome de Down el desarrollo de mi bebé?

Un cromosoma adicional significa que hay un exceso de material genético en las células de su bebé. Aunque esto afectará el

desarrollo de su hijo, es importante saber que esta condición no determinará su potencial. El síndrome de Down es solo una condición que su hijo tiene - el síndrome de Down no define quien su hijo será -. Como ocurre con todas las personas, las habilidades y el conocimiento que él o ella adquiere será una combinación única de las habilidades innatas y experiencias de la vida.

En la mayoría de los casos, su bebé va a ser igual a otros bebés. Cada bebé necesita ser alimentado, abrazado y sobre todo, amado. Pero existen ciertas preocupaciones de salud y desarrollo comúnmente asociados con el síndrome de Down que usted debe tener en cuenta.

Las personas con el síndrome de Down tienen un mayor riesgo de tener ciertas complicaciones de salud. Los bebés, en particular, son más propensos a tener problemas del corazón, pérdida de audición e infecciones respiratorias; sin embargo, los avances de la medicina han hecho que la mayoría de estos problemas de salud sean tratables.

Además, todas las personas con síndrome de Down experimentan retrasos en su desarrollo cognitivo y físico. Retrasos cognitivos son generalmente leves a moderados, y no son indicativas de las muchas fortalezas y talentos que cada individuo posee. Bajo tono muscular y otras características físicas asociadas con el síndrome de Down pueden afectar cuan pronto su bebé será capaz de sentarse, caminar y hablar. Tenga la seguridad, sin embargo, que su hijo aprenderá a hacer estas actividades y muchas otras, posiblemente después que sus compañeros que no tienen el síndrome de Down.

La buena atención médica e intervención temprana pueden proporcionar una base sólida para el desarrollo óptimo de su hijo.



La buena atención médica e intervención temprana pueden proporcionar una base sólida para el desarrollo óptimo de su hijo.



UN

COMIENZO

SALUDABLE



Un Comienzo Saludable

Una de las preguntas principales en la mente de muchos nuevos padres es: "¿Mi bebé será sano?" Muchos bebés con síndrome de Down nacen sin ningún problema de salud. Sin embargo, es cierto que los recién nacidos con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de ciertas complicaciones. Mientras que pueda que su bebé no tenga ninguna de estas complicaciones, es importante ser conscientes de ellas para que pueda ponerse a tiempo si ocurren.

Problemas de salud para atender en el hospital o poco después el nacimiento

Los niños con síndrome de Down a menudo tienen un mayor riesgo de ciertos problemas de salud. Defectos congénitos del corazón, mayor susceptibilidad a la infección, problemas respiratorios y tractos digestivos obstruidos ocurren con el síndrome de Down. Afortunadamente, los avances en medicina han hecho que la mayoría de estos problemas de salud sean tratables.

Al igual que con todos los niños, necesita tomar un papel activo para garantizar la mejor atención médica para su hijo. Recomendamos que tomen los siguientes pasos pronto después del nacimiento:

- **Elija un pediatra que tenga experiencia con niños con síndrome de Down o quien sea entusiasta de aprender.** La Alianza del Síndrome de Down no respalda ningún proveedor de atención médica. Al ponerse en contacto con otros padres, usted puede hacer preguntas acerca de cómo seleccionaron un pediatra para el hijo de ellos. Puede también preguntar a los pediatras para las recomendaciones de colegas con experiencia en el tratamiento a los niños con síndrome de Down.
- **Obtenga un ecocardiograma.** Es importante que todos los niños que nacen con síndrome de Down, incluso aquellos que no tienen síntomas de la enfermedad cardíaca, tengan un ecocardiograma durante los primeros 2 ó 3 meses de vida. Los síntomas pueden presentarse como insuficiencia cardíaca, dificultad para respirar o falta de crecimiento. Los síntomas pueden no ser obvios al principio. La mayoría de los hospitales tienen la capacidad de realizar un ecocardiograma. A menudo es más conveniente realizarlo antes de salir del hospital.
- **Asegúrese de que el diagnóstico del síndrome de Down se confirme a través de cariotipo cromosómico.**
- **Pida que su pediatra lo revise para un bloqueo gastrointestinal.** Algunos signos de obstrucción gastrointestinal incluyen vómitos o la ausencia de deposiciones. Otra vez, los síntomas pueden no presentarse durante un período de tiempo.
- **Si su hijo tiene dificultades de comer, consulte a un especialista en alimentación.**
- **Obtenga una prueba de audición antes de salir del hospital.** Algunos niños con síndrome de Down tienen una pérdida auditiva. Con los nuevos procedimientos esto puede ser detectado temprano en los recién nacidos.



Es importante que todos los niños que nacen con el síndrome de Down, incluso aquellos que no tienen síntomas de la enfermedad cardíaca, tengan un ecocardiograma durante los primeros 2 ó 3 meses de vida.



¿Cuáles son las normas del cuidado de salud para el síndrome de Down?

Las normas de atención médica para el síndrome de Down siguen el desarrollo de un individuo desde el nacimiento hasta la edad adulta y proporcionan información sobre preocupaciones posibles acerca de la salud en cada etapa. Ellas son compiladas por el Grupo de Interés Médico del Síndrome de Down (Down Syndrome Medical Interest Group), una afiliación nacional de proveedores de atención de la salud que se especializan en el cuidado para las personas con el síndrome de Down.

Las normas ayudan a definir los estándares de atención de calidad para las personas con síndrome de Down. Además de las recomendaciones específicas para las pruebas de detección, incluyen información sobre los tipos de riesgo de las condiciones médicas para las personas con síndrome de Down, sugerencias para la intervención temprana, dieta, ejercicio, y otros asuntos durante toda la vida.

Puede utilizar las normas de cuidado de salud para asegurarse de que su bebé está al día con sus pruebas necesarias y recomendadas. Mientras que su pediatra podría saber de las recomendaciones actuales, es una buena idea darle una copia para colocar en el expediente de su hijo. Además, debido a que usted es básicamente la persona más involucrada en el desarrollo de su hijo, es importante que usted se familiarice con las normas y que se comunique regularmente con su médico para asegurarse de que su bebé está recibiendo la mejor atención posible.

¿Debo amamantar o alimentar con biberón a mi bebé con síndrome de Down?

Puede ser consciente de los enormes beneficios que el amamantar proporciona a los recién nacidos. La leche materna contiene anticuerpos naturales que fortalecen el sistema inmune de los bebés. Esto es especialmente importante para los niños con síndrome de Down que tienen las tasas más altas de infecciones respiratorias y otras infecciones. La leche materna también puede reducir los problemas intestinales, que son más comunes en los bebés con síndrome de Down, y contiene un ingrediente conocido por promover el crecimiento y desarrollo del cerebro. Además, el proceso físico de amamantar fortalece la mandíbula de los bebés y de los músculos faciales, lo que ayuda a establecer una buena base para el desarrollo del habla y el lenguaje, y proporciona el contacto de piel a piel, una forma de estimulación sensorial que crea conexiones neuronales que pueden facilitar el futuro del aprendizaje.

Existen muchas buenas razones para amamantar, pero sí o no hacerlo es una elección personal. Algunas madres amamantan exclusivamente mientras que otros alimentan con biberón. Y otros combinan los dos. Hay muchos factores que debe tomar en cuenta con esta decisión, incluyendo si siente que su cuerpo está produciendo suficiente leche, si su bebé tiene complicaciones de salud, y si tiene planeado volver a trabajar pronto después del parto.

Si planea amamantar, sea consciente de ciertos factores que podrían hacer que sea difícil. Los bebés con síndrome de Down tienen un tono muscular bajo, así que al principio puede ser difícil para su bebé pegarse a su seno. A medida que estos bebés también suelen dormir más que otros bebés, es probable que tenga que hacer un esfuerzo extra para elevar el estado de alerta de su bebé y mantenerlo despierto durante toda la alimentación. Además, si su bebé necesita cirugía, puede requerir una sonda de alimentación por un corto tiempo.

Pero no se preocupe. Hay muchas organizaciones y personas que pueden ayudarle a empezar y proporcionar consejos para superar estos y otros retos que puede encontrar. Estos mismos especialistas pueden ayudarle a aprender cómo sacar la leche materna, almacenarla y transportarla, o cómo seleccionar la fórmula correcta para las necesidades de su bebé, si elige alimentarlo con biberón.

Cuando hablamos de alimentación, lo importante es tomar una decisión que sea la mejor para usted ya que la alimentación debe proporcionar tiempo de calidad para crear un lazo entre la madre y el hijo. Por lo tanto ambos deben sentirse lo más cómodos y libres de estrés posible. Una reunión con el especialista en lactancia de su hospital es un recurso muy importante para aprender acerca de cuál opción de alimentación puede ser la adecuada para usted.

¿Qué cualidades debo buscar en un pediatra?

Para el cuidado óptimo de la salud, tiene sentido localizar un pediatra del desarrollo o un especialista bien informado sobre el síndrome de Down, si está disponible en su área. Puede también contactar a La Sociedad Nacional del Síndrome de Down (NDSS - National Down Syndrome Society) para encontrar la ubicación de la clínica especialista en síndrome de Down más cercana. Sin embargo, tome en cuenta que no siempre es necesario encontrar a un experto en el síndrome de Down. Lo más importante cuando tiene un bebé con necesidades especiales de atención médica es encontrar a un médico que esté dispuesto a aprender acerca de la condición y colaborar con usted para asegurar el mejor cuidado posible para su hijo. Una de las mejores maneras de encontrar a un pediatra es pedir recomendaciones a las familias de otros niños con síndrome de Down en su área.

Grupos locales de apoyo para padres pueden ser una buena fuente de referencias. Como padre, usted tiene el derecho de entrevistar a posibles médicos para encontrar el mejor doctor para usted. Encuentre a alguien que le haga sentir cómodo y con quien pueda comunicarse libremente. Además, cuando hable con el doctor, no deje que el doctor le intimide. Un buen médico reconoce que los padres son los expertos cuando se trata de sus niños. Él o ella respetará sus preocupaciones y le verá como socio.



Lo más importante cuando tiene un bebé con necesidades especiales de atención médica es encontrar un médico quien está dispuesto a aprender acerca de la condición y colaborar con usted para asegurar el mejor cuidado posible para su hijo.

Información sobre la salud para familias con niños con el síndrome de Down

Edad del niño: Del nacimiento a un mes de edad

Academia Americana de Pediatría



■ Un examen físico completo

Si el diagnóstico del síndrome de Down fue dado antes del nacimiento o se sospecha después de nacer, se debe realizar un examen físico completo para confirmar las características físicas ya conocidas y para verificar cualquier otra afección relacionada.

■ Pruebas genéticas

Si los exámenes prenatales diagnosticaron el síndrome de Down y si el examen hecho después del nacimiento concuerda, no son necesarias más pruebas en el periodo de recién nacido. Si el examen físico hecho después del nacimiento plantea la probabilidad del síndrome de Down, se debe hacer la prueba rápida conocida como FISH (hibridación fluorescente in situ) y un análisis completo de cromosomas. Por lo general los resultados de esta prueba rápida están disponibles en 48 horas, mientras que los resultados del análisis completo pueden tomar de 3-5 días. Un análisis completo de cromosomas es necesario para brindar información detallada, pero para garantizar un resultado rápido se deben hacer ambos exámenes a no ser que el análisis completo se pueda hacer con tanta rapidez como el de la prueba rápida FISH.

■ Asesoramiento

El diagnóstico prenatal y el del recién nacido del síndrome de Down pueden provocar muchas inquietudes a los padres. Se recomienda hablar con el equipo de medicina genética (un genetista médico y un asesor genético) o con otros individuos que el médico de su niño recomiende.

■ Alimentación

Los infantes con el síndrome de Down algunas veces tienen poco control de los músculos lo que puede causar problemas a la hora de alimentarlos. Por esta razón, se debe vigilar de cerca a los infantes para que coman lentamente sin obstrucciones o atragantamientos y para que tengan un aumento adecuado de peso. Se recomienda el amamantamiento, pero se debe prestar atención especial a cómo se posiciona el bebé durante la lactancia y de mantenerlo despierto o alerta.

■ Corazón

Se requiere de un ecocardiograma (una imagen por ultrasonido del corazón) para hallar evidencia de problemas cardíacos. Este se debe hacer aunque ya se haya realizado un ecocardiograma fetal. Si hay algún problema, es importante tomar medidas lo más pronto posible. La respiración muy rápida o la cianosis (coloración azulada de la piel) son señales de posibles problemas.

■ Audición y visión

Los infantes con el síndrome de Down son más propensos a tener problemas sensoriales, como problemas con los ojos que pueden generar pérdida de la visión o problemas auditivos que pueden generar la pérdida de la audición. Es importante que los especialistas realicen chequeos de la visión y la audición. (Oftalmología y de oído, nariz y garganta - ENT, por sus siglas en inglés).

■ Tiroides

El nivel de hormonas de la tiroides suele ser bajo en los recién nacidos y debe ser verificado (con una prueba de la hormona estimulante de la tiroides - TSH, por sus siglas en inglés). El desequilibrio hormonal de la tiroides puede causar una variedad de problemas que no son fáciles de detectar sin un examen de sangre.

■ Examen de sangre

El conteo de los glóbulos rojos y blancos en los infantes con el síndrome de Down después del nacimiento suele ser anormalmente alto. Estos conteos sanguíneos deben ser verificados.

■ Problemas del estómago o del intestino (reflujo, estreñimiento, bloqueos)

Se pueden presentar problemas intestinales. La regurgitación, inflamación del estómago, o patrones anormales con las deposiciones son señales de un problema.

■ Infección

Debido al alto riesgo de infecciones (especialmente de infecciones respiratorias), los infantes deben ser protegidos de ser expuestos innecesariamente a hermanos, parientes, u otros individuos que estén enfermos. También se recomienda que sean examinados con rapidez si se sospecha infección.

■ Servicios para el desarrollo

No es prematuro que durante el primer mes de vida empiece a buscar servicios para el desarrollo (algunas veces llamados de "Intervención Temprana") que serán de mucha importancia durante la primera etapa de la infancia.

■ Recursos

Las familias con niños con el síndrome de Down necesitan múltiples servicios, y esta es la época perfecta para empezar a hacer estos arreglos. Estos servicios pueden incluir atención médica especializada, intervención temprana, terapia física y terapia familiar.

Información sobre la salud para familias con niños con el síndrome de Down

Edad del niño: De 1 mes a 1 año

Academia Americana de Pediatría



■ Visitas de rutina para cuidado preventivo (chequeos médicos)

Aunque múltiples visitas a médicos y especialistas pueden ser necesarias para los niños con el síndrome de Down, es muy importante que ellos tengan sus visitas de rutina establecidas para el cuidado preventivo (chequeos médicos). Estas visitas incluyen un chequeo general de la salud del niño, la aplicación de vacunas, y el establecimiento de la relación entre el médico y la familia. Establecer una buena relación contribuirá a satisfacer las necesidades médicas y otras necesidades del niño y su familia.

■ Control del crecimiento

Es importante verificar el crecimiento en cada visita. Las medidas incluyen altura, peso, peso en relación con la altura, y la circunferencia de la cabeza. Consulte sobre la dieta del niño, su nivel de actividad, su patrón de deposiciones y de orina, y crecimiento. El médico de su niño le puede ayudar a contestar preguntas sobre la necesidad de vitaminas y suplementos.

■ Inmunizaciones (vacunas)

El doctor de su niño debe seguir el mismo calendario de vacunas de cualquier otro niño. Este incluye la vacuna anual contra la influenza (gripe). También puede incluir otras inyecciones, dependiendo del historial médico de su niño.

■ Corazón

Si existen algunos signos de problemas cardíacos en el primer mes de vida, probablemente ya se tengan establecidos chequeos del corazón. Los problemas cardíacos pueden empeorar o se pueden presentar nuevos problemas. Si surgen inquietudes, es muy importante tomar pronta acción. La respiración muy rápida o la cianosis (coloración azulada de la piel) son señales de posibles problemas.

■ Audición y visión

Los infantes con el síndrome de Down son más propensos a tener problemas con la vista que pueden generar pérdida de la visión o problemas auditivos que pueden generar la pérdida de la audición. Es importante que los especialistas realicen chequeos de la visión y la audición. (Oftalmología y de oído, nariz y garganta - ENT, por sus siglas en inglés). Los ojos deben ser examinados al cumplir 1 año o antes si existen problemas. La audición debe ser examinada al nacer y después cada 6 meses durante la infancia temprana para asegurarse de que la capacidad auditiva del bebé es la mejor posible.

■ Tiroides

El nivel de hormonas de la tiroides puede ser bajo en los bebés y debe ser verificado (con una prueba de la hormona estimulante de la tiroides - TSH, por sus siglas en inglés). El desequilibrio hormonal de la tiroides puede causar una variedad de problemas que no son fáciles de detectar sin un examen de sangre. Un examen de la tiroides, TSH, debe ser realizado al nacer y después cuando el bebé cumpla 6 meses y 1 año.

■ Problemas del estómago o del intestino (reflujo, estreñimiento, bloqueos)

Se pueden presentar problemas intestinales. La regurgitación, inflamación del estómago, o patrones anormales con las deposiciones son señales de un problema.

■ Inestabilidad del cuello

Los huesos en el cuello o la columna suelen ser inestables en algunas personas con el síndrome de Down. Casi siempre se presentan señales fáciles de detectar cuando hay problemas. La actividad física diaria es importante para su niño y no debe ser limitada por razones sin fundamento. No son necesarios los rayos X a no ser que se haya dolor o cambios en el uso de las manos, al caminar, en deposiciones o en el funcionamiento de la vejiga. Si se le sacan rayos X y sus resultados son anormales, su niño debe ser referido a un especialista de la columna o el cuello. Se recomienda que el cuello se posicione de forma correcta para cualquier procedimiento médico.

■ Servicios para el desarrollo

Servicios para el desarrollo (por ejemplo, los programas de intervención temprana) suelen ser de gran beneficio para la familia con un niño con el síndrome de Down. Los servicios para el desarrollo también pueden ayudar a coordinar otros servicios relacionados. Estos servicios deben brindar la información del niño al médico de su niño para mantener una relación estrecha entre el médico y la familia.

■ Servicios de apoyo social

Muchas familias necesitan apoyo adicional con lo que pueda surgir relacionado a los cuidados de los niños con el síndrome de Down. Todas las familias deben consultar con su médico acerca de los servicios sociales que podrían estar disponibles y sus beneficios.

■ Asesoramiento de riesgo de recurrencia

Las familias deben recibir asesoramiento sobre la probabilidad de tener otro niño con el síndrome de Down, en el caso que decidan tener más hijos. Aun cuando la probabilidad es baja, otros factores como el historial de la familia deben considerarse, así que el asesoramiento debe ser brindado después de examinar por completo los antecedentes de salud de la familia.

Las normas de atención médica ayudan a definir los estándares de calidad de atención para las personas con síndrome de Down.

Información sobre la salud para familias con niños con el síndrome de Down

Edad del niño: De 1 año a 5 años

Academia Americana de Pediatría



■ Visitas de rutina para cuidado preventivo (chequeos médicos)

Durante el chequeo médico del primer año, asegúrese de revisar los listados de control para recién nacidos e infantes para verificar que se han cumplido con todas las medidas recomendadas. Hágale seguimiento a cualquier problema conocido con los especialistas y cerciórese de enviar los informes al médico de atención primaria de su niño.

■ Control del crecimiento

Es importante verificar el crecimiento en cada visita. Las medidas incluyen altura, peso, el índice de masa corporal (BMI, por sus siglas en inglés), y la circunferencia de la cabeza. Consulte sobre la dieta del niño, su nivel de actividad, y crecimiento. El médico de su niño le puede ayudar a contestar preguntas sobre la necesidad de vitaminas y suplementos.

■ Inmunizaciones (vacunas)

El doctor de su niño debe seguir el mismo calendario de vacunas de cualquier otro niño. Este incluye la vacuna anual contra la influenza (gripe). También puede incluir otras inyecciones, dependiendo del historial médico de su niño.

■ Corazón

La necesidad de ver a un cardiólogo durante esta edad se basa en el examen y el historial médico del niño. Los niños con lesiones cardíacas suelen requerir de un control aún después de su reparación con el propósito de detectar lesiones restantes e hipertensión pulmonar (tensión arterial alta en los vasos sanguíneos de los pulmones).

■ Audición

La audición debe ser examinada cada 6 meses por medio de un examen de audiograma y timpanometría hasta que se pueda registrar audición normal examinando los dos oídos por separado (normalmente a la edad de 4-6 años de edad). Los niños con pérdida auditiva deben ser referidos a un otorrinolaringólogo (el médico del oído, nariz y garganta - ENT, por sus siglas en inglés). El líquido en el oído medio y las infecciones de los oídos pueden aumentar el riesgo de los problemas auditivos. El tratamiento para el líquido del oído medio generalmente requiere el uso de tubos auditivos.

■ Visión

La visión debe ser examinada durante cada visita al médico y durante el chequeo anual por un oftalmólogo pediátrico (un médico especializado en los ojos) o por un oftalmólogo que tiene experiencia con niños con discapacidades. El estrabismo (ojos bizcos) o la obstrucción del conducto lagrimal deben suscitar una pronta acción. El uso oportuno de parches, anteojos, o de ambos puede contribuir a mejorar el estrabismo, reduciendo la necesidad de cirugía y el riesgo de pérdida de la visión.

■ Tiroides

La glándula de la tiroides por lo general es normal en los bebés con el síndrome de Down. Pero suele dejar de funcionar normalmente en la mitad de las personas con el síndrome de Down al llegar a ser adultos. Los síntomas de una tiroides baja suelen ser difíciles de detectar en las personas con el síndrome de Down, así que se requiere un examen de sangre (hormona estimulante de la tiroides - TSH, por sus siglas en inglés) todo los años, o lo más pronto posible si los síntomas cambian. Cuando existe un problema, el tratamiento es seguro y por lo general lo puede iniciar su médico de atención primaria.

■ Exámenes de sangre

Se deben hacer pruebas una vez al año para determinar deficiencia de hierro o anemia (de hemoglobina y otras pruebas si es necesario).

■ Problemas del estómago o del intestino (reflujo, estreñimiento, bloqueos)

Hable con su médico en cada visita sobre los problemas que su niño tiene cuando va al baño, especialmente si tiene deposiciones sueltas o estreñimiento. Éstas son comunes en los niños con el síndrome de Down. Algunos niños con el síndrome de Down padecen de celiaquía, que es una intolerancia a ciertos granos, incluyendo el trigo. Hay pruebas que pueden ayudar a identificar estos problemas y que pueden resultar en cambios de dieta. La enfermedad celíaca puede afectar el crecimiento, el patrón de las deposiciones y el comportamiento. Infórmele al médico si el niño tiene:

- Deposiciones/heces muy sueltas
- Estreñimiento difícil de controlar (deposiciones muy duras o dolorosas)
- Crecimiento lento/pérdida de peso
- Dolor o inflamación del estómago
- Nuevos problemas o desafíos de la conducta American Academy of Pediatrics 7

Información sobre la salud para familias con niños con el síndrome de Down

Edad del niño: De 1 año a 5 años

Academia Americana de Pediatría



■ Inestabilidad del cuello

Los huesos en el cuello o la columna suelen ser inestables en algunas personas con el síndrome de Down. Casi siempre se presentan señales fáciles de detectar cuando hay problemas. La actividad física diaria es importante para su niño y no debe ser limitada por razones sin fundamento. No son necesarios los rayos X a no ser que se haya dolor o cambios en la función. Si se sacan rayos X, y los resultados no son normales, su niño será referido a un especialista del cuello o de la columna. Se recomienda que el cuello se posicione de forma correcta para cualquier procedimiento médico. Infórmele al médico si sabe que su niño tiene:

- Dolor o rigidez de cuello
- Cambios en las características de las deposiciones o la orina
- Cambios al caminar
- Cambios en el uso de los brazos o piernas
- Entumecimiento (pérdida de la sensibilidad normal) u hormigueos en los brazos o piernas
- Inclínación de la cabeza

■ Problemas del sueño

La apnea obstructiva del sueño es un problema común entre las personas con el síndrome de Down, especialmente en aquellos que tienen poco tono muscular. Algunos síntomas son obvios (ronquido, deambulaciones nerviosas durante la noche, somnolencia durante el día), pero puede ser difícil de determinar sólo por medio de la observación. Las directrices de la AAP recomiendan que a cada niño con el síndrome de Down se le haga un estudio del sueño antes de los 4 años. (En algunas partes del país puede ser difícil encontrar esta prueba). El tratamiento puede incluir equipos especiales de respiración o cirugía.

■ Piel

Consulte con el médico del niño si su hijo o hija tiene la piel muy seca u otro tipo de problemas de la piel.

■ Cerebro y sistema nervioso

Consulte con el médico de su niño cualquier inquietud acerca de problemas neurológicos tales como las convulsiones.

■ Dental

El retraso en salir y la falta de dientes son comunes. Con frecuencia los dientes salen en diferente orden.

■ Nuevos tratamientos

Consulte con su médico acerca de nuevos tratamientos o medicamentos para su consideración.

■ Asesoramiento de riesgo de recurrencia

Consulte con su médico acerca de la planificación de futuros embarazos y la probabilidad de recurrencia del síndrome de Down y de dónde se puede obtener un diagnóstico prenatal.

■ Servicios para el desarrollo (intervención temprana)

Consulte el desarrollo de su niño con su médico. Puede que necesiten referirlo a otros servicios de intervención temprana de su área y a otras opciones de terapias. El desarrollo del habla puede retrasarse en los niños con síndrome de Down, pero después de alguna espera, la mayoría de los niños aprenden a hablar bien. Hasta que se facilite la comunicación verbal, él o ella pueden necesitar ayuda para encontrar otras formas de comunicación como el uso del lenguaje de signos, imágenes, lectura o herramientas electrónicas de comunicación. Los problemas de comportamiento con frecuencia están ligados a los problemas de comunicación, pero pueden también manifestar otros problemas, incluyendo el TDAH o el autismo. Los retrasos del lenguaje o el abuso oculto son más comunes que el autismo, pero pueden ser mal diagnosticados. Consulte con su médico sobre cómo explicarle los conceptos de seguridad social y "las caricias buenas y malas" a medida que su niño crece.



Intervención temprana

Los primeros tres años de vida serán un tiempo crítico en el desarrollo de su bebé. Todos los niños pequeños pasan por cambios más rápidos y desarrollo significativo durante este tiempo. Durante estos primeros años, ellos logran las habilidades físicas, cognitivas, lingüísticas, sociales y de autoayuda básicas que da una base para el progreso en el futuro, y estas habilidades se consiguen de acuerdo con los patrones de desarrollo predecibles. Los niños con síndrome de Down suelen enfrentar retrasos en ciertas áreas de desarrollo, por lo que la intervención temprana es crítica. Se puede comenzar en cualquier momento después del nacimiento, pero lo más pronto que empiece, mejor. En esta sección se ofrece información sobre los diversos tipos de intervención temprana disponible, y cómo obtener los servicios.

¿Qué es la intervención temprana?

La intervención temprana es un programa sistemático de terapia, ejercicios y actividades diseñados para hacer frente a retrasos en el desarrollo que pueden ser experimentados por los niños con síndrome de Down u otras discapacidades. Estos servicios son determinados por la ley federal llamada La Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act - IDEA, siglas en inglés). La ley requiere que los estados proporcionen servicios de intervención temprana a todos los niños que califican, con el objetivo de mejorar el desarrollo de los bebés y niños pequeños y ayudar a las familias a entender y satisfacer las necesidades especiales de sus hijos. Los servicios de intervención temprana más comunes para los bebés con síndrome de Down son terapia física, terapia del habla y lenguaje, y terapia ocupacional.

¿Cómo puede la intervención temprana beneficiar a mi bebé?

El desarrollo es un proceso continuo que comienza en la concepción y procede etapa por etapa en una secuencia ordenada. Hay habilidades específicas en cada una de las cuatro áreas del desarrollo (habilidades motoras gruesas y finas, habilidades de lenguaje, desarrollo social y habilidades de autoayuda) que sirven como prerrequisitos para las etapas que siguen. Se espera que la mayoría de los niños logren cada habilidad en un tiempo determinado, también se refiere como una “edad clave”, que se pueda calcular en términos de semanas, meses o años. Debido a los retos específicos asociados con el síndrome de Down, su bebé probablemente experimentará demoras en ciertas áreas del desarrollo. Sin embargo, se puede esperar que su bebé logre cada uno de las mismas habilidades que otros niños, sólo que en su debido tiempo.

Cada tipo de intervención temprana toma en cuenta aspectos específicos del desarrollo de su bebé. La terapia física se centra en el desarrollo motor. Por ejemplo, durante los primeros tres o cuatro meses de vida, se puede esperar que los infantes ganen control de la cabeza y de la capacidad de llevarse a una posición sentada (con ayuda) con fuerza en la cabeza y suficiente fuerza en la parte superior del torso para mantener



Los niños con síndrome de Down suelen enfrentar retrasos en ciertas áreas de desarrollo, por lo que la intervención temprana es crítica.



una postura erguida. Los bebés con el síndrome de Down pueden tener tono muscular bajo, y un terapeuta físico puede ilustrar ejercicios que usted puede hacer con su bebé para ayudarlo a lograr esa habilidad. Antes del nacimiento y durante los primeros meses de vida, el desarrollo físico es la base subyacente para seguir progresando en el futuro. Los bebés aprenden a través de la interacción en su entorno. Para hacerlo, un niño debe tener la capacidad de moverse libremente y con propósito. La capacidad de explorar su entorno, para alcanzar y agarrar los juguetes, al girar la cabeza para seguir un objeto en movimiento con los ojos, a rodar y gatear en la búsqueda de un objeto deseado - todos estos comportamientos dependen de desarrollo bruto, así como habilidades motoras finas. Estas actividades físicas e interactivas que ayudan con la comprensión y el dominio del entorno, estimulando el desarrollo cognitivo, lenguaje y social.

Otro beneficio a largo plazo de la terapia física es que ayuda a prevenir los patrones de movimientos compensatorios que los individuos con síndrome de Down son propensos a desarrollar. Esto puede llevar a problemas ortopédicos y problemas funcionales si no se corrigen.

Terapia del habla y lenguaje es un componente crítico de la intervención temprana. A pesar de que su bebé no puede decir sus primeras palabras hasta 2 o 3 años de edad, hay muchas habilidades pre-habla y pre-lenguaje que se deben adquirir primero. Estos incluyen la capacidad de imitar y sonidos de eco; habilidades de turnarse (aprendido a través de juegos como cucú/“peek-a-boo”); habilidades visuales (mirando el hablante y objetos); habilidades auditivas (escuchar música y el habla para alargar los períodos de tiempo, o escuchar sonidos del habla); habilidades táctiles (aprender sobre el tacto, la exploración de los objetos en la boca); habilidades motoras orales (usar la lengua, mover los labios); y las habilidades cognitivas (comprender la permanencia de los objetos y las relaciones de causa y efecto).

Un terapeuta del habla y lenguaje puede ayudar con estas y otras habilidades, incluyendo el amamantamiento. Debido a que el amamantar emplea las mismas estructuras anatómicas usadas para el habla, puede ayudar a fortalecer la mandíbula del bebé y los músculos faciales y ayuda a empezar una base para las futuras habilidades de comunicación.

La terapia ocupacional ayuda a los niños a desarrollar y dominar habilidades para la independencia. Cuando su hijo es un bebé, el terapeuta puede ayudar con problemas de alimentación por vía oral-motor o, junto con una terapeuta física, enfocar en el desarrollo de las motoras finas de su bebé.

Una vez que su hijo sea mayor y pueda moverse más independientemente, la terapia ocupacional puede ayudar con habilidades tales como abrir y cerrar cosas, recoger y soltar juguetes de diversos tamaños y formas, apilar y construir, manipular manijas y botones, experimentando con lápices de colores (crayones), etc. Los terapeutas también ayudan a los niños a aprender a alimentarse y vestirse, y enseñan habilidades para jugar e interactuar con otros niños.

Los programas de intervención temprana también ofrecen muchos beneficios a los padres, incluyendo información, ánimo y apoyo. Su terapeuta puede enseñarle ejercicios y actividades que se pueden hacer en casa con su bebé para satisfacer sus necesidades específicas y mejorar el desarrollo. El terapeuta también puede proporcionar la seguridad de que su bebé está en el camino correcto a su desarrollo. Además, los centros de intervención temprana dan a los padres la oportunidad de compartir sus preocupaciones con otros padres.

¿Cómo me inscribo para servicios de intervención temprana?

Cada estado tiene sus propias leyes que regulan los servicios de intervención temprana. Usted puede llamar a su distrito escolar local para hacer una cita. El personal del programa debe programar y completar una evaluación inicial en un plazo determinado. Una vez que la evaluación se lleva a cabo, un trabajador social es asignado su caso para coordinar los diferentes servicios para los cuales su bebé y su familia califican. Servicios de intervención temprana son individualizados según las necesidades específicas de su bebé. El trabajador social, terapeutas y miembros de la familia determinarán las áreas de enfoque y establecerán metas claras y medibles basadas en las habilidades del desarrollo. Estas serán apuntadas en un documento llamado el Plan de Servicio Familiar Individualizado (Individualized Family Service Plan), ó IFSP (siglas en inglés).

Información de los distritos escolares locales:

Bellevue Public Schools	402-293-4030
Council Bluffs Public Schools	712-328-6548
Educational Services Unit 3	402-597-4800
Elkhorn Public Schools	402-289-2579
Fremont Public Schools	402-727-3000
Gretna Public Schools	402-332-3265
Millard Public Schools	402-715-8200
Omaha Public Schools	531-299-0303
Papillion/La Vista Public Schools	402-537-6200
Ralston Public Schools	402-331-4700
Westside Community Schools	402-390-2100

¿Quién paga por la intervención temprana?

Todos los servicios de intervención temprana son gratuitos.



Una vez que la evaluación se lleva a cabo, un trabajador social es asignado su caso para coordinar los diferentes servicios que su bebé y su familia califican.



¿Y el futuro?

IDEA, que regula la intervención temprana, también requiere que los distritos escolares locales proporcionan servicios pre-escolares gratuitos para los niños con discapacidades a partir de la edad de tres años. Su coordinador de servicios o grupo de padres local puede ayudarle a conocer a estos servicios y, si fuera necesario, abogar por las necesidades de su hijo cuando necesite el servicio.



ENCONTRAR

APOYO



Encontrar apoyo

Si usted recientemente descubrió que su bebé tiene síndrome de Down, es probable que tenga un millón de preguntas, inquietudes y temores. Eso es normal. La cosa más importante a tener en cuenta es que el diagnóstico no cambia su vida tanto como el hecho de que usted tiene un nuevo bebé. Habrá retos durante la crianza de su hijo, pero también habrá muchas, muchas alegrías.

¿Me estoy sintiendo normal?

El enterarse de que su bebé tiene síndrome de Down no es una cosa fácil de enfrentar, y en este momento, usted puede estar experimentando una montaña rusa de emociones. Mientras todo el mundo maneja el diagnóstico a su propia manera, ciertas reacciones son comunes en los nuevos padres de un niño con una discapacidad.

Para la mayoría de los padres, el período inmediatamente después del diagnóstico está lleno de incertidumbre y duda. Por ejemplo, puede estar preocupado acerca de cómo la condición impactará la vida de su hijo y si usted tiene la capacidad para manejar todas las responsabilidades con la crianza de un niño con discapacidad. Si su hijo tiene complicaciones de salud, puede tener miedos y preocupaciones adicionales. Es natural experimentar negación, ira, depresión y otras etapas del duelo a medida que se ajusta a la noticia de que su bebé tiene síndrome de Down. Incluso para los padres que sabían que tenían un mayor riesgo de tener un hijo con síndrome de Down, la aceptación puede ser difícil o, al principio, parecer imposible.

Sepa que lo que pueda estar sintiendo es normal. Más importante aún, sepa que no está solo. Hay muchas fuentes de apoyo disponibles para los nuevos padres de niños con síndrome de Down. Con tiempo, y con el apoyo adecuado, se puede esperar que la intensidad de las emociones dolorosas disminuya, y nuevos sentimientos positivos tomarán su lugar. Uno de las mejores maneras de acudir en busca de aliento y consuelo es con la ayuda de otros padres de niños con síndrome de Down. A menudo, otros padres pueden ayudarle a buscar más allá del diagnóstico de su bebé y disfrutar las alegrías. Ellos han pasado por lo que usted está pasando, y pueden ser un fuente de apoyo que no tiene precio.

¿Cómo puedo ponerme en contacto con otros padres de niños con síndrome de Down?

Una de las mejores maneras de conocer a otros padres es unirse a La Alianza del Síndrome de Down de la Región Central (Down Syndrome Alliance of the Midlands, DSA en inglés). DSA puede proporcionar un excelente foro para compartir sus sentimientos y preocupaciones como nuevo padre, y una oportunidad para aprender de las experiencias de otros que han estado en su misma situación y esto de alguna manera puede ayudarle a aliviar su incertidumbre. Además de proporcionar apoyo emocional, otros padres pueden recomendar recursos y organizaciones útiles para personas con síndrome de Down.



DSA puede proporcionarle un excelente foro para compartir sus sentimientos y preocupaciones como un nuevo padre, y una oportunidad para aprender de las experiencias de otros que han estado en su situación.



¿Cuáles son algunas otras cosas que puedo hacer para cuidarme de mí mismo?

En este momento, usted está muy centrado en el buen cuidado de su bebé. Pero recuerde que también es importante tener buen cuidado de sí mismo. Al hacer esto, lo hará sentir sano, fuerte y bien equipado para hacer frente a sus responsabilidades como un nuevo padre de familia. También puede ayudarle a desarrollar y mantener un estado de ánimo positivo, lo cual es necesario para cumplir con los nuevos desafíos con éxito. *A continuación son algunos consejos que muchos nuevos padres dicen que son útiles para reducir la ansiedad y el estrés:*

- **Tenga paciencia con usted mismo.** El camino a la aceptación es un proceso, así que usted debe darse el tiempo necesario para hacer frente a sus respuestas emocionales. Algunos días puede sentir como si estuviera dando pasos hacia atrás, pero hay que reconocer que esto no significa que no esté progresando. Si le ayudaría, no dude en contactar a un terapeuta. Un terapeuta puede ayudar a encontrar maneras de hacer frente y desarrollar confianza en su capacidad para manejar los desafíos.
- **Construya un sistema de apoyo.** Puede ser tentador quedarse solo durante este tiempo, pero hacer esto puede hacerle sentir aislado. Hable con sus amigos de confianza o familiares. Esto permite a sus seres queridos entender lo que le está pasando y les da la oportunidad de ofrecer consuelo y apoyo. Siempre puede dejarles saber cuánta ayuda necesita o desea, y si quiere un tiempo solo, no dude en decirlo también.
- **Programe un tiempo a solas con regularidad, y utilice este tiempo para “recargar sus pilas.”** Lea un libro, báñese con agua caliente, vaya a dar un paseo, o simplemente vea su programa de televisión favorito. Haga algo que disfrute y que le haga relajar, y dese permiso para disfrutarlo. Tiempo a solas puede sonar como un lujo, pero es necesario para la buena salud y puede hacer maravillas para su productividad y estado de ánimo.
- **Cuide su salud física.** Las investigaciones muestran que un plan de alimentación y ejercicio saludable puede reducir la fatiga, irritabilidad, y el riesgo de ciertas enfermedades y complicaciones de salud. Desarrolle un plan que funcione para usted y haga un esfuerzo para quedarse con ese plan, especialmente en momentos de mucho estrés. También asegúrese de obtener chequeos médicos regulares.

- **Practique el “vivir el momento”.** Mientras es importante planificar el futuro, al preocuparse por él puede conducir fácilmente a la ansiedad. Aunque puede ser difícil, trate de centrarse sólo en lo que puede hacer de manera realista en el presente. Si se siente ansioso acerca de una situación particular, trate esta estrategia:

- 1) Identifique el problema.
- 2) Investigue sus opciones.
- 3) Tome una decisión.
- 4) Establezca una fecha en el futuro para evaluar cómo está funcionando su decisión. Mientras tanto, sólo tiene que seguir con la decisión que ha hecho y confiar en que todo saldrá bien.

- **No se olvide de “las cosas importantes de la vida.”** Nutra su relación con su pareja, hijos, amigos y familiares. Comuníquense entre ustedes, ríanse, hagan cosas divertidas juntos, celebren tradiciones, y asegúrense de pasar tiempo de calidad con su nuevo bebé que no se centre en su discapacidad. El hecho de que su bebé tiene síndrome de Down cambia su vida. ¡Pero eso no cambia las cosas que son verdaderamente importantes en la vida!

El cuidado de su familia

Es natural que los nuevos padres de un niño con síndrome de Down quieran saber acerca de cómo esta nueva persona impactará a los miembros de la familia y las relaciones. Es posible que se esté preguntando: ¿Al tener un hermano o hermana con el síndrome de Down, como afectará a mis otros niños? ¿Tener un niño con una discapacidad alterará la relación con mi pareja? ¿Cómo cambiarán mis relaciones con amigos y familiares? Aunque la situación de cada familia es única, puede ser útil y alentador saber que casos personales y estudios de investigación proporcionan evidencia sólida de que las familias de niños con síndrome de Down pueden ser estables, exitosas y felices. Esta sección proporciona información acerca de las cosas que puede hacer para satisfacer las necesidades de toda su familia.

Al tener un bebe con el síndrome de Down, ¿cómo será afectada mi familia?

Una de las mejores maneras de encontrar una respuesta a esta pregunta es hablar con los familiares de las personas con síndrome de Down. Además, hay muchos libros y artículos escritos por miembros de la familia acerca de sus experiencias personales que ofrecen una gran cantidad de consuelo y tranquilidad, ya que, como se oye o lee en las historias de otras personas, usted encontrará que hay un tema constante a través de las variadas experiencias. Un mensaje que usted encontrará una y otra vez es que el impacto positivo de tener un miembro de la familia con síndrome de Down es mucho mayor que las dificultades o desafíos que se pueden tener. La mayoría de las familias comparten que son más fuertes y más cercas como resultado de la experiencia de tratar con una discapacidad, y que son más enfocados en las cosas que realmente importan en la vida. También existen muchos estudios



Existe evidencia sólida de que las familias de niños con síndrome de Down pueden ser estables, exitosas y felices.



de investigación que exploran cómo el tener un niño con síndrome de Down afecta a las familias. Ellos han demostrado que mientras que estas familias experimentan retos adicionales, sus niveles de bienestar son comparables a los de las familias que no tienen un niño con síndrome de Down. Los investigadores dicen que lo que parece determinar si las familias son resistentes y capaces de prosperar es su posibilidad de encontrar recursos individuales, familiares y comunitarios.

¿Cómo afectará a mis otros hijos tener un hermano con síndrome de Down?

Mientras es verdad que tener un hermano con síndrome de Down puede presentar desafíos únicos también ofrece, también ofrece muchas oportunidades para el desarrollo del crecimiento y carácter positivo de los niños. Los estudios han demostrado que los niños que tienen un hermano con síndrome de Down pueden beneficiarse de muchas maneras. Por ejemplo, estos niños a menudo presentan un nivel de madurez superior a la de otros niños y tienden a tener mejor comunicación y habilidades sociales. La experiencia y los conocimientos adquiridos por tener un hermano con síndrome de Down también parecen hacer que los niños sean más tolerantes y apreciativos de las diferencias entre personas. Tienden a ser más conscientes de las dificultades que otros podrían estar experimentando, y a menudo sorprenden a padres, maestros y otros con su sabiduría, perspicacia y empatía.

Hermanos y hermanas de personas con síndrome de Down también son muy conscientes de los desafíos de su hermano y a menudo toman una enorme cantidad de orgullo en sus logros. Además, los padres a menudo informan que, no importa los problemas que los hermanos pueden tener con su hermano o hermana con síndrome de Down en casa, fuera de casa por lo general son muy leales a su hermano y hacen todo lo posible para defenderlo y protegerlo.

¿Cómo explico el síndrome de Down a mis otros hijos?

Al decirles a sus hijos que su nuevo hermanito o hermanita tiene síndrome de Down, adapte su explicación a la edad y capacidad de comprensión. Un niño mayor puede ser capaz de entender el aspecto genético del síndrome de Down, mientras que un hermano más joven puede necesitar una explicación más simple. Anime a sus hijos a hacer preguntas acerca de lo que no entienden y asegúrese de enfatizar que el nuevo bebé será capaz de hacer todas las mismas cosas que otros bebés. La mayoría de los niños son capaces de entender que un bebé con síndrome de Down aprenderá un poco más lento y necesitará cuidado especial, y a menudo se enorgullecen en ayudar a su nuevo hermano.

Recuerde que sus hijos tendrán el ejemplo de ustedes. Si usted comunica entusiasmo sobre su nuevo hermano, estarán emocionados, también. Trate de mantener las rutinas y tradiciones familiares, y no frene las actividades familiares en la comunidad más de lo que es

necesario. Esto ayudará a sus otros niños a llegar a un acuerdo con la condición de su hermano mientras que da a su nuevo bebé muchas nuevas experiencias variadas. Hermanos y hermanas son a menudo las primeras personas para darse cuenta de que su nuevo hermano es más parecido a otros niños que diferente, con su propia personalidad única, y que, como todos los miembros de la familia, él o ella tendrá fortalezas, retos y mucho que proporcionar.

¿Cuáles son algunos consejos para el cuidado de las necesidades de mis otros hijos?

Como ya se ha mencionado, sus hijos pueden estar haciendo un trabajo excelente en ayudar con su hermano o hermana, pero usted tiene que asegurarse de que está haciendo todo lo posible para satisfacer sus necesidades también. Estos son algunos consejos para el cuidado de los hermanos:

- Asegúrese de aceptar todas las emociones, no sólo las positivas. Si sus hijos saben que está bien expresar cualquier sentimiento que puedan tener acerca de su hermano con síndrome de Down, las emociones negativas son menos propensas a aparecer en otras formas, tales como problemas de comportamiento.

- Aunque puede ser beneficioso para sus otros hijos sentir que pueden desempeñar un papel importante en el cuidado de su hermano con síndrome de Down, no les dé demasiadas responsabilidades.

- Aunque usted puede tener muchas responsabilidades diferentes, preste atención a sus hijos y cualquier cambio en su estado de ánimo. Si nota síntomas de ansiedad o depresión, consiga la ayuda necesaria para su hijo lo más antes posible.

Haga un esfuerzo para pasar tiempo con cada uno de sus hijos regularmente. Cada niño es único, así que no se preocupe por dividir su tiempo por igual. En su lugar, enfoque en lo que es importante para un niño en particular, y dedique el tiempo a esas cosas que hacen que él o ella se sienta amado y especial. Recuerde a sus hijos que todos los miembros de su familia son especiales de su propia manera.

¿Cómo puedo mantener fuerte mi relación con mi pareja?

Hay muchas cosas que usted puede hacer para mantener su relación fuerte en medio de las tensiones adicionales que puedan aparecer en la crianza de un niño con una discapacidad. Dos estrategias claves a menudo mencionadas por los padres son mantener una buena comunicación y tiempo a solas juntos. Así que tómese unos minutos cada día para hablar con su pareja. Planee una noche romántica regularmente. Vayan de vacación juntos. A pesar de que no logran salir juntos tanto como les gustaría, hagan un esfuerzo para mantener su romance vivo. No deje que los aniversarios u otras ocasiones especiales pasen sin celebración, y haga pequeñas cosas para mostrar a su pareja que usted agradece y aprecia toda su ardua labor. Una relación amorosa es una de las mejores fuentes de fuerza y apoyo para hacer frente a los retos que vienen en camino.



Su familia y amigos usualmente quieren apoyarle, y si usted se centra en los aspectos positivos de cuidar a su nuevo bebé, es probable que ellos compartirán su alegría!



¿Cómo puedo compartir el diagnóstico con otros miembros de la familia y amigos?

Los nuevos padres a veces se preocupan por decir a sus amigos y familiares acerca de la condición de su bebé. Sin embargo, se recomienda que lo haga lo más antes posible. Los padres dicen que entre cuanto más tiempo esperan para decirles, es más difícil hacerlo. Esperar no solo agregará a la tensión que ya puede tener, pero es probable que pierda la comodidad y apoyo que sus seres queridos podrían proporcionar durante este tiempo. Tenga en cuenta, también, que otros seguirán su ejemplo. Su familia y amigos usualmente quieren apoyarle, y si usted puede centrarse en los aspectos positivos de cuidar a su nuevo bebé, es probable que ellos compartirán su alegría! También debe considerar ofrecer a sus amigos y miembros de la familia información sobre los aspectos de desarrollo del síndrome de Down para que ellos, también, puedan compartir en la celebración de los logros de su bebé.

Si alguien no reacciona de la manera que usted esperaría, recuerde que él o ella puede tener razones personales para hacerlo que no tiene nada que ver con usted o su bebé. La persona puede estar incómoda, ya que no tienen información precisa sobre el síndrome de Down, o nunca había conocido a alguien con la condición. Es también una posibilidad de que puedan estar teniendo su propia pena o dolor.

Los abuelos, por ejemplo, pueden estar manejando no sólo la noticia de que su nieto tiene una discapacidad, sino también con el conocimiento de que su hijo siente dolor. Del mismo modo que los nuevos padres a menudo pasan por las etapas del duelo, los abuelos también pueden pasar a través de choque, negación y otras emociones antes de que estén en condiciones de poder aceptar la noticia. Es importante dejar enfrenar sus emociones a su propio ritmo para que ellos también puedan sanar y comenzar a encontrar la alegría en ayudar a criar a su nieto. Pertenencia a un grupo de apoyo es generalmente abierto a los abuelos y otros parientes, por lo que podría considerar dejarles saber que es una opción disponible para ellos. No tenga miedo de compartir sus emociones con sus amigos de confianza y familiares. A menudo, estas personas están dispuestas a proporcionar apoyo emocional u otra asistencia. Si usted comparte sus sentimientos honestamente y abiertamente, usted crea oportunidades para que ellos lo hagan también. Recuerde que cada vez que busca ayuda de los demás, es una buena idea ser específico acerca de cuanta ayuda quiere o necesita, y cuáles son sus necesidades.

Un futuro prometedor juntos

Su hijo ya nació, o está a punto de dar a luz, en un mundo que ofrece más oportunidades ahora comparado con el pasado para las personas con síndrome de Down a alcanzar su máximo potencial. Todos los días, estamos ampliando nuestro conocimiento sobre cómo las personas con síndrome de Down aprenden y las mejores formas de apoyar su desarrollo. La investigación científica está constantemente dando nueva información sobre las causas del síndrome de Down y otras condiciones. También, NDSS (Sociedad Nacional del Síndrome de Down), NDSC (Congreso Nacional del Síndrome de Down) y muchas organizaciones locales y nacionales de apoyo están trabajando contantemente para promover una legislación que promueve los derechos de las personas con discapacidad. Todos estos esfuerzos han abierto muchas puertas para las personas con síndrome de Down para perseguir sus sueños. En esta sección se discute el mirar hacia el futuro.

¿Qué se espera en el futuro para las personas con síndrome de Down?

Todavía hay mucho por hacer, pero con los avances positivos que hemos visto en los últimos años, usted tiene todas las razones para ser optimista sobre el futuro de su bebé. Por ejemplo, hoy la mayoría de los niños con síndrome de Down se incluyen en las aulas de educación regular junto a sus compañeros, y la investigación de esto ha demostrado que la inclusión tiene efectos positivos en las experiencias académicas y sociales de los alumnos con y sin discapacidades.

Muchas personas con el síndrome de Down también se gradúan de la escuela secundaria (high school) y van a la universidad. La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (Individuals with Disabilities Education Act) requiere que su hijo tenga un plan en marcha para asegurar una transición exitosa a la vida después de la secundaria (high school), y muchos nuevos programas de educación especialmente para las personas con discapacidades están disponibles. Además, estamos viendo un aumento en la cantidad de oportunidades para el empleo significativo y satisfactorio disponibles para las personas con síndrome de Down y más opciones para una vida independiente. Muchas personas con síndrome de Down tienen trabajos y viven por su cuenta. Algunos incluso tienen la oportunidad de casarse. El hecho de que estas opciones están disponibles hoy nos da razones para creer que para la próxima generación de personas con síndrome de Down - incluyendo su hijo - el futuro es aún más brillante.



Todavía hay mucho por hacer, pero con los avances positivos que hemos visto en los últimos años, usted tiene todas las razones para ser optimista sobre el futuro de su bebé.



¿Cómo puedo dar a mi bebé la mejor oportunidad para un futuro prometedor?

Nadie le puede decir el potencial de su hijo, pero hay muchas cosas que puede hacer para darle a su hijo la mejor oportunidad de una vida exitosa y feliz. En primer lugar, su hijo necesitará mucho amor, cariño y apoyo para un desarrollo saludable. Al igual que todos los niños, los niños con síndrome de Down tendrán sus propios talentos y habilidades únicos, y es importante reconocer y celebrar los logros. Durante los primeros años de vida, su hijo probablemente recibirá muchos servicios de intervención temprana, incluyendo terapia física, terapia del habla y lenguaje, y terapia ocupacional. Sin embargo, en lugar de enfatizar en lo que su hijo no puede hacer, enfóque en lo que él o ella puede hacer! Estamos acostumbrados a hacer esto con niños de desarrollo típico, y no debe ser diferente para los niños con discapacidades. Por supuesto, los bebés y los niños con síndrome de Down tendrán ciertos problemas de desarrollo que necesitarán una atención especial. Además de proporcionar a su bebé con experiencias variadas y oportunidades constantes para crecimiento y aprendizaje, también querrá aprender lo más que pueda sobre el síndrome de Down.

Hay muchas estrategias exitosas para hacer frente a retos específicos, pero a menudo, los padres son los que tienen que buscarlas. Afortunadamente, hay muchas organizaciones y recursos disponibles para usted que pueden proporcionar información sobre temas específicos.

Por último, aunque su hijo con síndrome de Down puede necesitar más atención de vez en cuando, su mejor esfuerzo para tratarlo igual que sus otros hijos y tenga expectativas similares. La inclusión comienza en la familia. Al salir en la comunidad y disfrutar de todas las mismas actividades que otras familias disfrutan, se le enseña a su hijo que él o ella tiene el mismo derecho que todos los demás a vivir una vida plena y activa. También estará mostrando a otros que las personas con síndrome de Down son más similares como el resto de nosotros.

Como padre, usted es naturalmente un defensor para su hijo. Probablemente se encontrará con muchas personas que no saben mucho sobre el síndrome de Down, y usted será capaz de compartir información con ellos acerca de las habilidades de su hijo y el potencial de las personas que nacen con esta condición. A medida que se sienta más cómodo en su papel, es posible que desee ser defensor por las personas con síndrome de Down de manera más formal, y hay muchas oportunidades para involucrarse!

Recursos: Dónde encontrar más información acerca del síndrome de Down



Sociedad Nacional del Síndrome de Down

(National Down Syndrome Society - NDSS por sus siglas en inglés)

NDSS ha trabajado desde 1979 para beneficiar personas con síndrome de Down y sus familias a través del liderazgo nacional en educación, investigación y defensa.

Misión

La Sociedad Nacional del Síndrome de Down (NDSS) es la organización líder de derechos humanos para todas las personas con síndrome de Down.

Visión

La National Down Syndrome Society anhela un mundo en el que todas las personas con síndrome de Down tengan la oportunidad de mejorar su calidad de vida, de realizar sus aspiraciones vitales y de convertirse en miembros valiosos de una sociedad donde se sientan bien acogidas para personas con síndrome de Down.

Para más información:

THE NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY

8 E 41st Street
Piso 8
New York, NY 10017



El National Down Syndrome Congress (NDSC) es una organización sin ánimo de lucro constituida en 1973. El National Down Syndrome Congress promueve lo que está en los mejores intereses de las personas con síndrome de Down y sus familias a través de dar a conocer sus derechos, concientizando a la sociedad, y brindando información sobre todos los aspectos del síndrome de Down. El National Down Syndrome Congress opera a través de las suscripciones de sus socios y contribuciones individuales.

Misión

La misión del NDSC es proporcionar información y brindar apoyo a las causas

concernientes con todos los diferentes aspectos de la vida de las personas con síndrome de Down.

Visión

La visión del NDSC es un mundo donde las personas con síndrome de Down tengan los mismos derechos y oportunidades que el resto de la población.

Para más información:

NATIONAL DOWN SYNDROME CONGRESS

30 Mansell court, Suite 108
Roswell, GA 30076
Teléfono: 800-232-NDSC
www.ndsccenter.org/bienvenidos/



La Fundación Global para el Síndrome de Down es dedicado a mejorar significativamente las vidas de personas con síndrome de Down a través de investigación, atención médica, educación y respaldo. Formalmente establecido en 2009, el enfoque principal de Global es apoyar el Instituto Linda Crnic para el Síndrome de Down, el primer hogar académico en los Estados Unidos comprometido exclusivamente con la investigación y atención médica a personas con síndrome de Down. Ya que el síndrome de Down es la condición genética menos financiado en los Estados Unidos, recaudación de fondos y la defensa del gobierno para corregir el alarmante disparidad de fondos nacionales para las personas con síndrome de Down son un objetivo importante.

Misión, visión y valores

Nuestro objetivo es mejorar significativamente las vidas de personas con síndrome de Down a través de investigación, atención médica, educación y respaldo. Trabajamos para educar a los gobiernos, organizaciones educativas y sociedad para afectar cambios legislativos y sociales para que todas las personas con síndrome de Down tengan una oportunidad equitativa de una vida satisfactoria.

Para más información, comuníquese con:

Global Down Syndrome Foundation

3239 E. 2nd Avenue
Denver, CO 80206
Teléfono: 303.321.6277
www.globaldownsyndrome.org/?s=spanish



6001 Dodge St
CEC 117B
Omaha, NE 68182-0902

Teléfono:
402.554.6095

El Sitio Web:
www.dsamidlands.org

Correo Electrónico:
info@dsamidlands.com





CONOCE

LAS

FAMILIAS

DEL DSA





Conoce las familias del DSA

Gavin Norton

Al tener un hijo con el síndrome de Down, uno puede sentir muchas emociones. Después de que el choque inicial desaparece, uno se da cuenta de que su bebé es una maravilla. Lo maravilloso de tener un bebé con síndrome de Down es que traerá a su familia experiencias únicas a su vida que nunca se hubiese esperado. Lo que nos hemos dado cuenta con nuestro hijo, sobre todo, es que él es primeramente nuestro hijo. Él es nuestra familia, nuestra alegría, y nuestra vida.

Nuestro hijo es un bebé hermoso, sonriente, y perfecto. El síndrome de Down es simplemente un aspecto de su vida, pero este diagnóstico no define quien es él. Como seres humanos y como padres, no controlamos muchas cosas que suceden en la vida. Pero lo que siempre controlamos son nuestras reacciones. Por ejemplo, cómo vamos a responder a cosas diferentes o cosas que no esperábamos en la vida? Podemos responder con fe, sabiendo que tenemos ayuda de otros padres y ayuda de programas como intervención temprana. Nuestro hijo Gavin es el bebé más feliz que hemos conocido. Su sonrisa contagiosa ilumina nuestro día en un instante! Gavin es un regalo.

Felicidades por su nuevo bebé!

Nick y Tiffany Norton



Arslan Hasanov

Arslan tiene síndrome de down; su condición fue diagnosticada en útero a las 14 semanas de gestación y desde ese momento nos enseñó que sería todo un león como lo que su nombre significa.

Arslan nació a las 35 semanas y pasó un mes en la unidad neonatal de cuidados intensivos debido a su prematuridad. Hoy en día es un niño de 8 años activo y muy saludable. Sus actividades cotidianas consisten en ir al colegio - actualmente cursa el tercer grado - Le gusta bailar, nadar, leer libros, jugar con su hermano menor Ibrahim, mirar muñequitos entre ellos "Sesame Street", "Curious George", "Caillou" y "The Wiggles".

Arslan es un niño tierno, cariñoso que tiene la habilidad de hacerle el día alegre a todos con su linda sonrisa y calurosos abrazos ... en fin Arslan es una bendición, lo mejor que pudo pasarnos en la vida y no nos arrepentimos de haberle dicho Sí al Síndrome de Down!

Gaby Hasanov



Celeste Franco

Recibir el diagnóstico de que tu hijo/a tiene Síndrome de Down, no es fácil sobre todo si además de eso tienen algún otro problema de salud o necesitan operaciones. Para mi tener a mi hija Celeste a sido una gran bendición a pesar de todos los obstáculos que hemos tenido. Ella tenía muchas complicaciones de salud, pero aun así es una luchadora. Celeste llegó a nuestras vidas para que apreciáramos las cosas pequeñas y simples, y las cosas que casi nadie valora. Con ella valore cada etapa porque para cada cosa que ha logrado ha trabajado bastante. Nos enseñó a enfrentar la vida con una sonrisa. Nos enseñó a no darnos por vencidos y a querernos más que antes. Tienen mucha razón cuando dicen que los niños con Trisomía 21 tienen un gen adicional de amor.

¡Felicidades por su nuevo bebé! ¡Bienvenidos a la familia de nuestros niños! La familia que comparte mucho trabajo y a veces dificultades, pero también muchos logros y felicidad.

Leticia Franco



Nidal Sharif

Querios amigos,

mi nombre es Graciela y soy originaria del Perú. Mi esposo es de Palestina y tenemos 2 hijos de 20 y 17 años. Nuestro hijo mayor, Nidal, pronto cumplirá 21 años!

Parece que fue solo ayer que el médico nos informó que Nidal tenía síndrome de Down.

Recuerdo haberle pedido a Dios que lo haga cambiar, sin darme cuenta que Su plan era el de cambiarnos a nosotros.

Nidal nos enseña a ser mejores seres humanos, a apreciar los pequeños logros, a reír cuando nos sentimos tristes, a tener mucha fé en el futuro y lo más importante.....nunca darnos por vencidos!!

La colaboración, participación y asociación con los maestros, terapeutas, nuestra familia y resto de la comunidad, han ayudado a que Nidal alcance las metas trazadas en la intervención temprana, la escuela pre-escolar, primaria,, media, secundaria y finalmente el programa de transición.

Nidal pronto formará parte de la fuerza laboral y podrá contribuir con su deber de ciudadano productivo y por supuesto seguirá disfrutando de sus amigos y actividades recreacionales de basketball, natación, bowling, actuación, baile, etc.

¡Sigue Adelante Nidal!

Graciela y Ayman Sharif



Hailee Esperanza

Nuestra familia se lleno de bendiciones en la llegada de mi sunshine durante mi embarazo durante las semanas 14-20 me dijeron que mi bebe vendria con síndrome de down y problemas en su corazon nunca me senti mal me preguntaban todos que en que pensaba que llorara si lo queria hacer el doctor me felicito porque me vio que tome la noticia de manera positiva y me decia ami misma que si dios me mando a un angelito yo tengo que cuidarla amarla y protegerla como amis otras dos niñas pero con ella el cariño y el amor es diferente. Cuando nacio me sorprendi al verla pero al oír su pequeño llanto me lleno de ternura con esas ganas inmensas de poderla sostener en mis brazos. Duro un mes en nicu con algunos problemas al llevarla a casa estabamos tan emocionados. A los 5 meses la operaron del corazon pero a los pocos días tuvieron que operarla de nuevo porque estaba teniendo mucho liquido en los pulmones esa operacion fue mas dificil para nosotros, verla llorando por días sin poder hacer nada y con el oxígeno, esos días fueron de desesperacion y cansancio de tener que ir a verla al hospital es tan dificil y triste verlos en una cama y tan pequeña, tardo su recuperacion pero gracias a dios y ala virgen todo eso paso y ella esta bien a nuestro lado. Toda mi familia me apoyo con todo esto y pude ver las cosas de otra manera con verla como se rie y ver su carita de ternura y ver como va creciendo me da una felicidad inmensa aun queda mucho por aprender no sera facil pero dare lo mejor de mi.

Con todo el amor del mundo Familia Galindo Esquivel

Te amamos mi sunshine

Maria Esquivel





Down Syndrome Alliance of the Midlands

6001 Dodge Street CEC 117B

Omaha, NE 68182-0902

402-554-6095

www.dsamidlands.org