



Guía

para los

Nuevos

Padres

La Alianza del Síndrome de Down (DSA en inglés) DSA está comprometido a mejorar las vidas de los individuos y familias tocadas por el síndrome de Down.





Índice

Expresiones de Gratitud.....	ii
Carta de Bienvenida.....	iii
¿Qué es el síndrome de Down?.....	1-3

UN COMIENZO SALUDABLE

Un Comienzo Saludable.....	5-8
Intervención Temprana.....	9-12

ENCONTRAR APOYO

Encontrar Apoyo.....	13-20
Recursos: Donde Encontrar Más Información acerca del Síndrome de Down.....	21

CONOCE LAS FAMILIAS DEL DSA

Conoce las Familias del DSA.....	23-27
----------------------------------	-------



Expresiones de Gratitud



Esta guía es financiada
por una donación generosa
de la Fundación del U.S. Bank

Créditos de las Fotos:

Russ Lindeman – ReGaL Photography

James Keller – Keller Photography

Molly Gross

Laura Sollano

Tracy Riewer

Amy Amua-Sekyi

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

Carta de Bienvenida

¡Felicidades por el nacimiento de su bebé!

Como padres que han experimentado el nacimiento de un niño con el síndrome de Down, sabemos que este es un tiempo de emociones muy mezcladas. Aunque su bebé es hermoso, es posible que usted necesitara llorar la pérdida del bebé que esperaba y que no llegó. Sí, es difícil aprender que su hijo hermoso tiene el síndrome de Down... y habrá días de increíble tristeza, decisiones agonizantes, y de interminable preocupación. Pero también habrá risas, alegrías y miles de pequeños triunfos que harán que los tiempos difíciles valgan la pena.

Afortunadamente, el pronóstico para los niños con el síndrome de Down ha mejorado enormemente en los últimos años. Los avances en la atención médica y el aumento de oportunidades de educación y de formación profesional siguen beneficiando a las personas con síndrome de Down.

Si usted es una persona de buscar y recoger información tan pronto como sea posible, busque en el internet y encontrará muchas referencias al síndrome de Down. Si usted quiere tomar un día a la vez, hágalo. Simplemente amar a su bebé es lo más importante que puede hacer y si necesita apoyo adicional en el camino, por favor llámenos.

Como padres cada día nuestros niños nos asombran con sus capacidades y logros. Sabemos que usted estará asombrado, también.

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



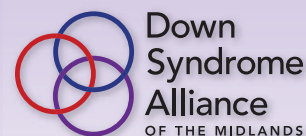
Misión:

*Comprometidos
a mejorar las vidas de
los individuos
y familias tocadas
por el síndrome
de Down.*

Teléfono:
402.991.1800

Sitio de internet:
www.dsamidlands.org

Correo Electrónico:
info@dsamidlands.org





¿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 núcleo, en el 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 espermatozoides 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 adquieren será una combinación única de las habilidades innatas y experiencias de la vida.

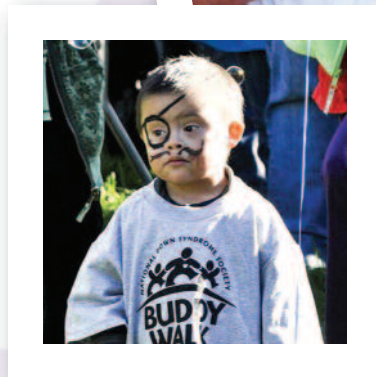
En la mayoría de los casos, su bebé va a ser igual a otros bebés. Cada bebé necesita ser alimentado, abrazado y sobre todo, amado. Pero existen ciertas preocupaciones de salud y desarrollo comúnmente asociados con el síndrome de Down que usted debe tener en cuenta.

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.



Un Comienzo Saludable

Una de las preguntas principales en la mente de muchos de los padres primerizos es: “¿Mi bebé estará 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. Aunque puede ser que su bebé no tenga ninguna de estas complicaciones, es importante estar conscientes de ellas para estar prevenidos en caso que ocurran.

Problemas de Salud para Atender en el Hospital o Poco después del 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 las infecciones, problemas respiratorios y aparatos digestivos obstruidos.

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.

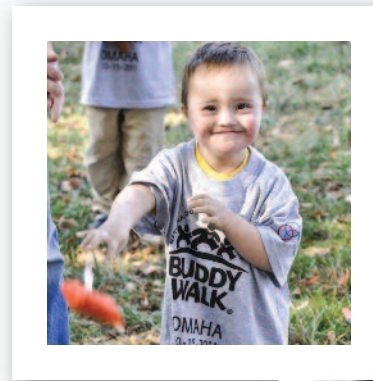
Lo más importante cuando tiene un bebé con necesidades especiales de atención médica es encontrar a un médico que esté dispuesto a aprender acerca de la condición y colaborar con usted para asegurar el mejor cuidado posible para su hijo. Una de las mejores maneras de encontrar a un pediatra es pedir recomendaciones a las familias de otros niños con síndrome de Down en su área.



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.



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.



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



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



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 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 de 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 este 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?

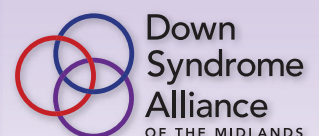
Cada estado tiene sus propias leyes que regulen los servicios de intervención temprana. Usted puede llamar a su distrito escolar local para hacer una cita. El personal del programa debe programar y completar una evaluación inicial en un plazo determinado. Una vez que la evaluación se lleva a cabo, un 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 ingles).

Información de los distritos escolares locales:

Bellevue Public Schools	402-293-4030
Council Bluffs Public Schools	402-328-6446
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



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.





Millard Public Schools	402-715-8200
Omaha Public Schools	402-557-2222
Papillion/La Vista Public Schools	402-898-0498
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.

¿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 discapacidad 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 este necesite el servicio.



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, parece imposible.

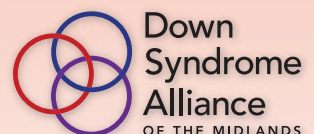
Sepa que lo que pueda estar sintiendo es normal. Más importante aún, sepa que no está solo. Hay muchas fuentes de apoyo disponibles para los nuevos padres de niños con síndrome de Down. Con tiempo, y con el apoyo adecuado, se puede esperar que la intensidad de las emociones dolorosas disminuya, y nuevos 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 una 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 proporcionarles un excelente foro para compartir sus sentimientos y preocupaciones como nuevo padre, y una oportunidad para aprender



DSA puede proporcionarles 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.





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..

¿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 a 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 baterías.”** 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 disfrutarla. 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 altera 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



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



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. Más enfocados en las cosas que realmente importan en la vida. También existen muchos estudios 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 el tener un hermano con síndrome de Down, afectará a mis otros hijos?

Es verdad que al tener un hermano con síndrome de Down puede presentar desafíos únicos, 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 ser que necesite 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.



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 mantener fuerte la 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 pasar tiempo junto solo entre ustedes dos. Así que tómese unos minutos cada día para hablar con su pareja. Planee una noche romántica regularmente. Vayan de vacación juntos. Aunque no salgan 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.

¿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 alarga la tensión que ya puede tener, pero también 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, ellos probablemente querrán compartir 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 puede pasar a través de choque, negación y otras emociones antes de que estén en condiciones de poder aceptar la noticia. Es importante dejar enfrentar sus emociones a su propio ritmo para que ellas 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 junto

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 (El National Down Syndrome Congress) 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.

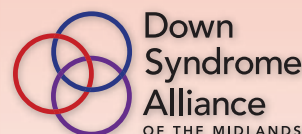
¿Qué se espera en el futuro para las personas con síndrome de Down?

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 bachiller (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, 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.



Todavía hay mucho progreso 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.





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.

¿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, enfoque 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 puede proporcionar información sobre temas específicos.

Por último, aunque su hijo con síndrome de Down puede necesitar más atención de vez en cuando, haga lo mejor por 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 disfrutaban, 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: Donde Encontrar Más Información acerca del Síndrome de Down (en español)



Sociedad Nacional del Síndrome de Down
(NDSS - The National Down Syndrome Society)

<http://www.ndss.org/Resources/NDSS-en-Espanol/>

Para más información,
comuníquese con:

THE NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY

666 Broadway
New York, NY 10012-2317
Tel. (800) 221-4602
www.ndss.org



The National Down Syndrome Congress
(NDSC)

<http://www.ndsccenter.org/bienvenidos/>

Para más información,
comuníquese con:

NATIONAL DOWN SYNDROME CONGRESS

1370 Center Drive, Suite 102
Atlanta, Georgia 30338
Tel. (800) 232-NDSC
www.NDSCcenter.org

La DSA se enorgullece de estar afiliado a ambas organizaciones nacionales del Síndrome de Down.

Teléfono:
402.991.1800

Sitio de internet:
www.dsamidlands.org

Correo Electrónico:
info@dsamidlands.org





Conozca Nuestras Familias del DSA

Permítanos presentarles algunos de nuestros niños locales a través de las historias escritas por sus padres.

Francesca Cogua

Cuando Francesca nació y miré a mi nueva bebe, la primera cosa que pensé fue, “Bueno, así no es como me imaginaba sus ojos,” pero no lo pensé más hasta después de que el equipo médico había hecho los chequeos preliminares y la doctora llegó a mi lado y puso su mano en mi hombro. “Tengo algo que decirles,” dijo ella, y entonces llegaron esas palabras que nos cambiaron la vida: “Pienso que su hija tiene síndrome de Down.” No puedo describir con palabras los sentimientos que se pasaron a través de mí en ese momento, fue como si todos los sueños que tenía para mi hija se desvanecieran en un abrir y cerrar de ojos, y quede solamente llena de incertidumbre. Esa mañana, de la única cosa de estábamos seguros mi esposo y yo es que amábamos a nuestra pequeña y que un cromosoma extra nunca cambiaría eso.

Francesca tiene dos hermanos típicos. Mateo es dos años mayor y Catalina dos años menor, ellos son sus mejores defensores y maestros. Dentro de las interacciones con sus hermanos, Francesca ha aprendido lenguaje (habla inglés y español), destrezas sociales, como jugar apropiadamente, y también destrezas académicas. Francesca, por su parte, inspira a sus hermanos - ciertamente a toda nuestra familia - a ser más compasivos, empáticos, y ser tolerantes con todas las personas. Como los padres de Francesca, la animamos a que intente hacer todo lo que esperamos que intentarán sus hermanos. Entendemos que a lo mejor ella tardará más en lograrlo o tal vez no será una buena actividad para ella, pero tenemos cuidado de no ponerle límites a sus capacidades. También nos aseguramos de mantener las mismas expectativas de comportamiento que tenemos para sus hermanos. Queremos que Francesca viva la vida al máximo y creemos que nuestra familia es central para ayudarle a alcanzar su máximo potencial.

Lo que no sabíamos en el momento que Francesca nació es algo de lo que ahora estamos seguros. El síndrome de Down ha cambiado nuestras vidas - las ha hecho más ricas, completas y radiantes. Francesca es pura alegría. Su nombre significa “sonreír” y su vida ilumina la nuestras diariamente con sonrisas, con el gozo de alcanzar aun las metas más pequeñas, y sobre todo con los mejores abrazos de mundo! Me he dado cuenta que mis sueños antes para ella eran solamente una sombra comparados con el optimismo que define cada día con mi hija. Nuestra sonriente Francesca es una gran bendición!

Usted y su familia también tienen una gran bendición





Monica Franco

Un día Especial para una Persona muy Especial

Un mes antes de completar nueve meses nació una Hermosa niña, su nombre Monica Alejandra en honor a su abuelo Monico y su bisabuelo Alejandro. Era muy pequeña apenas 2.3 kgs. Los medicos nos dijeron que Ella tenia Syndrome de Down, que traia algunas complicaciones en su corazon. Despues de visitar varios doctores y muchos estudios nos dijeron que Ella no viviria mas de un año, que Ella no era candidata a ninguna cirugia, que nos la llevaramos a casa la alimentaramos y cuidaramos de Ella hasta el día que Diosito nos la recogiera. Sus problemas eran muy serious Ella tenia dos problemas en el Corazon que no podian operar porque Ella traia una hipertension muy alta en sus pulmones que al cerrar Los problemas de su corazon sus pulmones se explotarian. Ademas Ella tenia insuficiencia respiratoria, y neumonias cada semana, cada vez que Ella entraba a un hospital se contagiaba de diferentes virus porque su sistema inmunologico no tenia buenas defensas.

Con la bendicion de Padre Dios y la Fe que Siempre hemos tenido, no nos cruzamos de brazos, buscamos mas alternativas, la expusimos a cirugia de su corazon, y viajamos a lugares que le ayudaran a Ella a bajar su hipertension pulmonar, llegamos hasta donde ahora radicamos y a pesar de todas las barreras, y mil dificultades que se nos Han presentado pero sobre todo a ella, ahora va a vestirse con una toga y un virrete que Muchos deberiamos vestir. Gracias a Dios por todo lo que ha Hecho en nuestras vidas y las bendiciones que a diario tenemos, las personas que han sido parte de nuestras vidas, gracias por todo.



Sus orgullosos Padres y Hermanos

Arslan Hasanov

Hola,

Nosotros somos la Familia Hasanov !!!

Somos una familia trilingüe ya que en nuestra casa se habla Español, Ruso y por supuesto Inglés.

Mi esposo Elmurad es de Uzbekistán , yo - Gabriela - soy de El Salvador y tenemos 2 niños;Arslan & Ibrahim que nacieron en Omaha, Nebraska.

Nuestro hijo mayor 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 4 años activo y con una agenda diaria muy ocupada. Sus actividades cotidianas consisten en asistir al preescolar, terapia física, ocupacional , acuática y de lenguaje. Le gusta leer libros, jugar con su hermano menor Ibrahim y mirar muñequitos entre ellos Curious George y Caillou.

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!

Elmurad, Gabriela, Arslan e Ibrahim





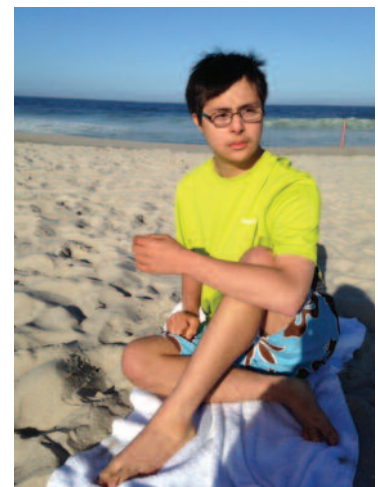
Nidal Sharif

Es difícil creer que nuestro hijo mayor Nidal ya tiene 17 años. Parece que fue solo ayer que lo vimos dar su primer paso, decir su primera palabra, leer su primer libro, montar su primera bicicleta, y ¡enviar su primer texto!

Nidal es un muchacho que lucha por lo que quiere y no se da por vencido fácilmente. Es por algo que sin saber que nacería con el síndrome de Down, ya habíamos escogido el nombre que lo representaría cada día de su vida; porque Nidal significa Luchar, y de verdad que es ¡un gran Luchador!

Su gran sentido del humor, felicidad y amor que comparte con su hermano y con el resto de la familia, es una bendición en nuestras vidas. Nidal está en el 3er año de secundaria y adora leer, cantar, actuar y ha participado en todas las obras musicales de su escuela. Es un muchacho muy atlético que camina por 40 minutos todos los días y participa en las Olimpiadas Especiales representando orgullosamente a su equipo en los deportes de natación, básquetbol, boliches, bochas y atletismo. Ahora que se acerca a la etapa de adultez, ya planea ir a la universidad, trabajar en el Teatro de las Rosas, vivir independientemente y asistir a todos los conciertos musicales que vengan a Omaha. ¡No tenemos la menor duda que llegará a realizar sus sueños!

Ayman y Graciela Sharif



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





Down Syndrome Alliance of the Midlands

402.991.1800
www.dsamidlands.org