

Un Futuro Prometedor Juntos

Una guía para padres primerizos y futuros padres



national down syndrome society
ndss®

La Sociedad Nacional de Síndrome de Down imagina un mundo en que todas las personas con síndrome de Down tienen la oportunidad de mejorar su calidad de vida, realizar sus aspiraciones y convertirse en miembros valiosos de las comunidades que los acogen. Nos comprometemos a ser el defensor nacional de la valoración, aceptación e inclusión de las personas con síndrome de Down.

Estimado amigos:

Si recientemente han dado a luz o están esperando un bebé con síndrome de Down, es probable que en este momento tengan muchas preguntas e inquietudes. Se podrían estar preguntando, como lo hice yo cuando fui madre por primera vez:

- ¿De qué manera el síndrome de Down afectará el desarrollo de mi bebé?
- ¿Qué significa el diagnóstico para mí como padre?
- ¿De qué manera este recién llegado afectará al resto de mi familia?
- ¿Cuál es el mejor camino a seguir para ayudar a mi bebé a alcanzar su máximo potencial?
- ¿Cómo será cuando sea niño, adolescente y adulto?

Mi hija Carson nació en 1978. Recuerdo que como madre primeriza, lo que más deseaba era tener la tranquilidad de que mi bebé y mi familia estarían bien, pero había muy poca información correcta disponible en éso momento. Como resultado directo de mi experiencia, fundé la Sociedad Nacional de Síndrome de Down (NDSS por su sigla en inglés) para brindar asistencia a otras familias de personas con síndrome de Down. Una de nuestras primeras publicaciones fue un folleto especial para padres primerizos. Estaba lleno de fotos de niños con síndrome de Down e incluía citas textuales de los padres acerca de sus experiencias y esperanzas para el futuro.

Después de todos estos años, seguimos brindando información actualizada sobre el síndrome de Down y compartiendo el mensaje de que el desarrollo de su bebé superará sus expectativas. Esta guía para padres primerizos y futuros padres incluye información y consejos para que usted y su bebé tengan el mejor comienzo posible. Aborda temas relacionados con la atención médica, la intervención temprana y el cuidado de usted y su familia. También incluye listas de recursos que han sido de utilidad para otros padres. Esperamos que este paquete de información les brinde el tranquilícese que podrían estar buscando en este momento.

Felicitaciones por el nacimiento reciente o inminente de su bebé, y espero que el nuevo integrante de la familia les traiga la alegría, el amor y la risa que Carson ha traído a nuestra familia. Recuerden que no están solos. Aunque habrá desafíos, emprenderán un viaje emocionante, y la NDSS está aquí para brindar información y apoyo a lo largo del camino.

Atentamente,



Elizabeth Goodwin
Fundadora
Sociedad Nacional de Síndrome de Down

ÍNDICE

Acerca del Síndrome de Down	3
Un comienzo saludable	9
La intervención temprana	15
La búsqueda de apoyo	21
El cuidado de su familia	27
Un futuro prometedor	33
Cómo puede ayudar la NDSS	37
Pautas de atención de la salud	39



Carson & Elizabeth Goodwin



Acerca del Síndrome de Down

El síndrome de Down es el trastorno cromosómico que ocurre con mayor frecuencia. En los Estados Unidos, uno de cada 691 bebés nace con síndrome de Down. El síndrome de Down afecta a las personas de todas las razas y niveles económicos. Hoy en día, las personas con síndrome de Down participan plenamente en las actividades educativas, profesionales, sociales y recreativas de nuestras comunidades. Cada año más adolescentes y adultos con síndrome de Down se gradúan de la escuela secundaria, van a la universidad, encuentran empleo y viven de forma independiente. Existen más oportunidades que nunca antes para que las personas con síndrome de Down puedan desarrollar sus habilidades, descubrir sus talentos y hacer realidad sus sueños.

Pero, ¿qué es exactamente el síndrome de Down y cómo se diagnostica? Esta sección brinda una descripción general sobre la genética del síndrome de Down y explica las diversas pruebas utilizadas para su detección y diagnóstico. Además, habla sobre cómo el síndrome de Down puede afectar el desarrollo de su bebé.

¿Qué es el síndrome de Down?

El cuerpo humano está formado por células. Todas las células contienen un centro, llamado núcleo, en el que se almacenan los genes. Los genes contienen los códigos responsables de todas las características que heredamos y se agrupan a lo largo de estructuras con aspecto de barras llamadas cromosomas. El núcleo de cada célula normalmente contiene 23 pares de cromosomas (la mitad se hereda de la madre y la otra mitad del padre). El síndrome de Down se produce cuando algunas o todas las células de una persona tienen una copia total o parcial adicional del cromosoma 21.

La forma más común de síndrome de Down se conoce como trisomía 21. Las personas con trisomía 21 tienen 47 cromosomas en cada una de sus células en lugar de 46, el número habitual. Esta condición es el resultado de un error en la división celular llamado no disyunción. Antes de la concepción o en el momento que ocurre, un par de cromosomas 21, ya sea en el espermatozoide o en el óvulo, no se llega a separar y así transmiten ambas copias del cromosoma 21 en lugar de una sola. A medida que se desarrolla el embrión, el cromosoma extra se replica en cada célula del cuerpo. Este error en la división celular es responsable del 95% de todos los casos de síndrome de Down.

Los otros dos tipos de síndrome de Down se llaman mosaicismo y translocación. El mosaicismo (o síndrome de Down mosaico se diagnostica cuando hay una mezcla de dos tipos de células, algunas que contienen lo usual de 46 cromosomas y otras que contienen 47. Aquellas células con 47 cromosomas contienen un adicional cromosoma 21. El mosaicismo es la forma menos común del síndrome de Down y representa sólo alrededor del 1% de todos los casos. La translocación, que representa alrededor del 4% de los casos de síndrome de Down, el número total de cromosomas en las células sigue siendo 46; sin embargo, una copia total o parcial adicional del cromosoma 21 se une a otro cromosoma, por lo general, el cromosoma 14. La presencia de un cromosoma 21 completo o parcial adicional hace que se presenten las características del síndrome de Down.

Se desconoce aún la causa del cromosoma adicional, en forma total o parcial. La edad de la madre es el único factor que ha sido relacionado con una mayor probabilidad de tener un bebé con síndrome de Down como resultado de la no disyunción o mosaicismo. Sin embargo, debido a que las mujeres más jóvenes tienen tasas de fertilidad más altas, el 80% de los bebés con síndrome de Down nacen de mujeres menores de 35 años. Cuando una mujer ha dado a luz a un bebé con síndrome de Down, la probabilidad de tener un segundo hijo con síndrome de Down es de 1 en 100, aunque la edad también podría ser un factor.

La edad de la madre, sin embargo, no está vinculada a la posibilidad de tener un bebé con translocación. La mayoría de los casos de translocación son eventos fortuitos, al igual que los casos de trisomía 21 y mosaicismo. Alrededor de un tercio de los casos de translocación (1% de todos los casos de síndrome de Down) tienen un componente hereditario - uno de los padres no afectados es portador de un cromosoma translocado. Por este motivo, la posibilidad de que se produzca una translocación en un segundo embarazo es mayor que la posibilidad de una no disyunción. El asesoramiento genético puede determinar si uno de los padres es portador del cromosoma translocado.

¿Qué tipos de pruebas prenatales están disponibles para la detección del síndrome de Down?

Hay dos tipos de pruebas para el síndrome de Down que se pueden realizar antes de que nazca su bebé: pruebas de detección y pruebas de diagnóstico. Las pruebas de detección prenatales estiman la posibilidad de que el feto tenga síndrome de Down. Estas pruebas no pueden decirle con certeza si su feto tiene síndrome de Down, solo proporcionan una probabilidad. Las pruebas diagnósticas, por otra parte, pueden proporcionar un diagnóstico definitivo con casi el 100 por ciento de precisión.

En la actualidad, hay una amplia variedad de pruebas de detección prenatales disponibles para las mujeres embarazadas. La mayoría de estas pruebas de detección se realizan mediante un análisis de sangre y un ultrasonido (ecografía). Los exámenes de sangre (o pruebas de detección en suero) miden las cantidades de diversas sustancias en la sangre de la madre, incluyendo la alfafetoproteína, inhibina A, proteína plasmática A, estriol, y gonadotropina coriónica humana. Junto con la edad de la madre, se utilizan para calcular la probabilidad de tener un hijo con síndrome de Down. Por lo general, se ofrecen en el primer y segundo trimestre y las pruebas de detección en suero materno sólo pueden predecir el 80 por ciento de los casos de fetos con síndrome de Down. Es importante tener en cuenta que ninguna de estas pruebas de detección prenatales puede ofrecer un diagnóstico definitivo de síndrome de Down. En su lugar, los resultados que las madres pueden esperar son: “Usted tiene una probabilidad de 1 en 240 de tener un hijo con síndrome de Down” o “Usted tiene una probabilidad de 1 en 872 de tener un hijo con síndrome de Down.”

Estos exámenes de sangre se realizan a menudo conjuntamente con una ecografía detallada (ultrasonido) para comprobar si hay características físicas que se asocian con el síndrome de Down en el feto. Recientemente, los investigadores han desarrollado una combinación de suero/ecografía/edad de la madre que puede ofrecer un índice de exactitud más elevado en una etapa más temprana del embarazo. Sin embargo, aún con el ultrasonido la prueba de detección no dará un diagnóstico definitivo de síndrome de Down.

En los últimos años, las pruebas de detección prenatales no invasivas han sido puestas a disposición. Estas pruebas se llevan a cabo sacándole sangre a la futura madre tan pronto como a las 10 semanas de gestación y se basan en la detección de ADN libre de células que circula entre el feto y la madre. Estos exámenes de sangre pueden detectar hasta el 98.6% de los fetos con trisomía 21. Un resultado “positivo” en la prueba significa que existe una probabilidad de 98.6% de que el feto tenga trisomía 21; un resultado “negativo” en la prueba significa que existe una probabilidad de 99.8% de que el feto no tenga trisomía 21. Los resultados de la prueba están disponibles en 8 a 10 días, y aproximadamente el 0.8% de los pacientes no reciben el resultado debido a las normas técnicas. Mientras que los ensayos clínicos iniciales fueron llevados a cabo sólo en casos con trisomía 21, una de las formas de síndrome de Down, un resultado “positivo” no puede distinguir entre casos de trisomía 21, síndrome de Down por translocación y el alto porcentaje de síndrome de Down mosaico. Dicho de otra manera, un resultado “positivo” captará todas las formas de síndrome de Down, excepto el síndrome de Down mosaico que tenga un porcentaje de células afectadas de 33% o menos. Se les aconseja a todas las madres que reciban un resultado “positivo” en esta prueba que confirmen el diagnóstico a través de uno de los procedimientos de diagnóstico que se describen a continuación.

En la actualidad, se ofrecen pruebas de detección prenatales de rutina a mujeres de todas las edades. Si la detección prenatal determina que la probabilidad de tener un hijo con síndrome de Down es alta, los médicos suelen aconsejar que la madre se someta a pruebas de diagnóstico.

Los procedimientos de diagnóstico disponibles para el diagnóstico prenatal del síndrome de Down son la muestra de vellosidades coriónicas (CVS) y la amniocentesis. Estos procedimientos, que tienen hasta el 1% de riesgo de causar un aborto espontáneo, son casi 100% precisos en el diagnóstico del síndrome de Down. La amniocentesis se realiza usualmente en el segundo trimestre, entre las semanas 15 y 22 de gestación y la CVS se realiza en el primer trimestre, entre las semanas 9 y 14. La amniocentesis y la CVS además pueden distinguir entre estos tipos genéticos de síndrome de Down: trisomía 21, síndrome de Down por translocación y síndrome de Down mosaico.

¿Por qué debo hacerme una prueba prenatal?

Algunas madres optan por renunciar a todas las pruebas de diagnóstico, porque saben que continuarán con su embarazo sin importar los resultados, y no desean exponer su embarazo ni al mínimo riesgo de un aborto espontáneo que existe con la CVS y la amniocentesis. Otras madres comienzan con una detección prenatal y luego continúan con una prueba diagnóstica definitiva. Y otras Madres simplemente se saltan la detección prenatal y comienzan con una prueba diagnóstica definitiva. El someterse o no a una prueba de detección prenatal o prueba diagnóstica es una decisión personal y los futuros padres deben tomar la decisión que sea la mejor para ellos.

Algunos motivos para elegir una prueba prenatal incluyen:

- **Conocimiento anticipado:** Algunos padres desean saber lo antes posible si su feto tiene síndrome de Down para poder hacer preparativos (como informar a otros miembros de la familia e investigar más sobre el síndrome de Down) antes del nacimiento. Las familias que eligieron esta opción han informado en estudios de investigación que el nacimiento de su hijo con síndrome de Down fue una celebración igual que cualquier otro nacimiento porque tuvieron tiempo para adaptarse al nuevo diagnóstico.
- **Adopción:** Algunos padres desean recibir un diagnóstico prenatal para poder hacer los arreglos para la adopción si su feto tiene síndrome de Down. Hay una larga lista de espera de familias en los Estados Unidos dispuestas a adoptar un niño con síndrome de Down. Para obtener más información, visite a la red nacional de la adopción de niños con síndrome de Down (National Down Syndrome Adoption Network) en www.ndsan.org.
- **Interrupción:** Algunos padres desean tener un diagnóstico prenatal para poder interrumpir su embarazo. Los padres deben analizar esta opción con su obstetra.

Una de las mejores maneras de comenzar a considerar estas opciones es hablar con familiares de personas con síndrome de Down a través de una organización local de síndrome de Down. Además, hay muchos libros y artículos escritos por familiares acerca de sus experiencias personales. El mensaje de las familias que se repite una y otra vez es que el impacto positivo de tener un miembro con síndrome de Down supera por mucho a todas las dificultades o desafíos que puedan aparecer. Si tiene alguna pregunta acerca de estos procedimientos, no dude en consultarle a su médico. Es importante que reciba información correcta y que entienda todas sus opciones.

¿Cómo se diagnostica el síndrome de Down?

Dado que muchos futuros padres optan por no hacer los diagnósticos prenatales, la mayoría de los casos de síndrome de Down son diagnosticados después de que nace el bebé. Los médicos suelen sospechar un caso de síndrome de Down ante la presencia de ciertas características físicas. Algunos de los rasgos comunes a los bebés con síndrome de Down incluyen:

- *bajo tono muscular*
- *el perfil de la cara plano*
- *una nariz pequeña*
- *ojos inclinados hacia arriba*
- *un solo pliegue profundo que cruce el centro de la palma de la mano*
- *la excesiva capacidad de extender las articulaciones*
- *pequeños pliegues de piel en la esquina interna de los ojos*
- *espacio excesivo entre el primero y el segundo dedo del pie*

No todos los bebés con síndrome de Down tienen todas estas características y muchos se pueden encontrar, hasta cierto punto, en personas que no tienen la condición. Por lo tanto, los médicos deben hacer una prueba especial llamada cariotipo antes de hacer un diagnóstico definitivo.

Para obtener un cariotipo, los médicos le sacan sangre al bebé para examinar las células. Después fotografíen los cromosomas y luego los agrupan por tamaño, número y forma. Mediante el examen del cariotipo pueden determinar con precisión si su bebé tiene síndrome de Down.



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

Un cromosoma adicional significa que existe un exceso de material genético en las células de su bebé. Si bien esto afectará el desarrollo de su hijo, es importante comprender que no es un cianotipo que determina su potencial. El síndrome de Down es una condición que su hijo tiene - no lo define como persona. Como sucede con todas las personas, las habilidades y los conocimientos que él o ella adquieran serán una combinación única de habilidades innatas y experiencias de vida.

Mayormente, su bebé será igual que otros bebés. Cada bebé necesita ser alimentado, cargado y, sobre todo, amado. Existen, sin embargo, ciertos problemas de salud y de desarrollo comúnmente asociados con el síndrome de Down. Las personas con síndrome de Down tienen mayor riesgo de tener ciertos problemas de salud. Los bebés, en particular, son más propensos a tener problemas cardíacos, pérdida de audición e infecciones respiratorias. Sin embargo, los avances en la medicina han logrado que la mayoría de estos problemas de salud sean tratables.

Todas las personas con síndrome de Down tienen retrasos en su desarrollo cognitivo y físico, sin embargo, los retrasos cognitivos son generalmente de leves a moderados y no son indicativos de todas las fortalezas y talentos que cada individuo posee. El bajo tono muscular y otras características físicas asociadas con el síndrome de Down pueden afectar cuándo su bebé podrá sentarse, caminar y hablar. Sin embargo, tenga la seguridad de que su hijo aprenderá a llevar a cabo estas actividades y muchas más sólo posiblemente un poco más tarde que sus compañeros sin síndrome de Down.

Una buena atención médica e intervención temprana pueden brindar una base sólida para el óptimo desarrollo de su hijo. Las siguientes dos secciones, “Un comienzo saludable” y “La intervención temprana,” le ayudarán a empezar a aprender todo lo que puede hacer para que su bebé tenga el mejor comienzo posible.

Recursos adicionales

LIBROS

Bebés con síndrome de Down: Nueva guía para padres (Tercera edición). Skallerup, S. (Ed.) (2009). Bethesda, MD: Woodbine House.

Este libro, muy popular y recomendado, aborda los temas médicos, emocionales, educativos y sociales que pueden surgir durante la crianza de un bebé con síndrome de Down.

Disponible a través de Woodbine House en www.woodbinehouse.com o 800-843-7323

Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor Guía para los padres, segunda edición. Pueschel, S. (2000). Baltimore, MD: Brookes Publishing.

Especialmente creado para nuevos padres, este libro aborda las cuestiones médicas, emocionales, educativas y sociales relacionadas con el síndrome de Down.

Disponible a través de Brookes Publishing en www.brookespublishing.com o 800-638-3775

Del diagnóstico al nacimiento: Una guía para las mujeres embarazadas de un bebé con síndrome de Down Iannone, N., Meredith, S.

Este libro, escrito para las mujeres embarazadas, incluye información sobre temas como el apoyo emocional y exámenes prenatales.

Está disponible como un libro electrónico gratuito de Down Syndrome Pregnancy en <http://downsyndromepregnancy.org> o para comprar en Woodbine House en www.woodbinehouse.com o 800-843-7323

DVDS

Down Syndrome: The First 18 Months. Blueberry Shoes Productions.

Un panorama completo sobre qué esperar y hacer para los bebés con síndrome de Down desde su nacimiento hasta el andar.

Disponible a través de Blueberry Shoes Productions en www.blueberryshoes.com o 703-338-1776

ORGANIZACIONES

International Mosaic Down Syndrome Association www.imdsa.org

Ofrece apoyo y recursos a familias y personas con síndrome de Down mosaico a lo largo de la vida.

National Society of Genetic Counselor www.nsgc.org

Búsqueda de miembros de la NSGC que ofrecen asesoría genética a través de la opción "Find a Genetic Counselor."

SITIOS WEB

Mañanas Brillantes www.brightertomorrow.org

Mañanas Brillantes es un recurso en línea para padres que han recibido un diagnóstico de síndrome de Down, ya sea de forma prenatal o en el nacimiento. El sitio brinda respuestas a preguntas comunes, educa acerca del síndrome de Down y comparte historias de otros padres en situaciones similares.

Down Syndrome Pregnancy www.downsyndromepregnancy.org

Este sitio brinda información y apoyo a futuros padres que se preparan para el nacimiento de un bebé con síndrome de Down.

Medline Plus: Temas de salud - Síndrome de Down www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/downsyndrome.html

Información general y una lista de recursos acerca del síndrome de Down y las pruebas prenatales ofrecidas por Medline Plus, un servicio de la Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU. y de los Institutos Nacionales de la Salud.

La Comprensión de un Diagnóstico de Síndrome de Down www.lettercase.org

La Comprensión de un Diagnóstico de Síndrome de Down es un preciso, equilibrado y actualizado folleto para su uso cuando la entrega de un diagnóstico de síndrome de Down. Está disponible como un libro electrónico gratuito de Lettercase.

Los libros, DVD, organizaciones y sitios Web que aparecen en esta guía son sólo una muestra de los recursos disponibles para las familias de hijos con síndrome de Down. Póngase en contacto con la NDSS para obtener más recursos.





Un comienzo saludable

Una de las principales preguntas en la mente de muchos padres es: “¿Mi bebé será saludable?” Muchos bebés con síndrome de Down nacen sin ninguna problema de salud. Sin embargo, es cierto que los recién nacidos con síndrome de Down tienen mayor riesgo de ciertas complicaciones. Si bien es posible que su bebé no tenga ninguna de estas complicaciones, es importante saber sobre las mismas para que pueda detectarlas a tiempo si es que ocurren. Esta sección presenta las posibles complicaciones y las herramientas útiles para vigilar la salud y los patrones de crecimiento de su hijo. Además, brinda información sobre cómo seleccionar un pediatra, preguntas en qué pensar a la hora de tomar decisiones sobre posibles tratamientos y las opciones de alimentación.

¿Qué problemas de salud están asociados con el síndrome de Down?

Los recién nacidos con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de defectos congénitos del corazón, pérdida de la audición y la visión, problemas respiratorios, vías digestivas obstruidas, leucemia infantil y otros problemas de salud. También tienen mayor susceptibilidad a las infecciones. Los médicos hacen pruebas de rutina para detectar estos problemas, porque algunos, como los defectos cardíacos, pueden estar presentes incluso sin la presencia de síntomas evidentes. Aunque la lista de posibles problemas de salud puede ser alarmante, tenga en cuenta que su bebé no necesariamente los tendrá todos y posiblemente no tenga ninguno de esos. Si su hijo tiene una o más de estas complicaciones, recuerde que los avances en la medicina han logrado que la mayoría de los trastornos sean tratables. Por ejemplo, la mayoría de las enfermedades del corazón se pueden corregir con cirugía.

Puede asegurar el desarrollo óptimo de su recién nacido a través un cuidado de la salud informado. Hay disponible una cantidad inmensa de información por lo que es importante no dejarse abrumar. Aprenda a su propio ritmo y trate de centrarse en las cosas que puede hacer en el presente para darle un buen comienzo a su bebé. “Las pautas de atención de la salud para personas con síndrome de Down” pueden ser de utilidad. Se incluyen copias de estos documentos al final de este folleto.

¿Qué son las pautas de atención de la salud para el síndrome de Down?

La American Academy of Pediatrics ha desarrollado información especializada sobre la salud para las familias con niños con el síndrome de Down la información que abarca el período prenatal hasta los 21 años. Información sobre la salud para las familias con niños con el síndrome de Down proporciona información acerca de las preocupaciones potenciales para la salud en cada etapa del desarrollo. Listas de verificación adaptada por La American Academy of Pediatrics se puede encontrar al final de este folleto.

Estas pautas ayudan a definir los estándares de atención de calidad para las personas con síndrome de Down. Además de recomendaciones específicas sobre las pruebas de detección, incluyen información sobre los tipos de problemas médicos que las personas con síndrome de Down tienen riesgo de sufrir y sugerencias para la intervención temprana, la dieta y el ejercicio y otros problemas a través de la vida.

Puede utilizar las pautas de atención de la salud para asegurar que su bebé esté al día en cuanto a las pruebas de detección requeridas y recomendadas. Si bien es posible que su pediatra conozca las recomendaciones actuales, se aconseja que se le brinde una copia para colocar en el expediente de su hijo. Además de encontrarlas al final de este folleto, puede imprimir y descargarlas desde la sección “Atención Médica” de la página de la NDSS en español en www.ndss.org.

Debido a que usted es la persona que más se preocupa por el desarrollo de su hijo, es importante que se familiarice con las pautas y se comunique regularmente con su médico para asegurarse de que su bebé reciba la mejor atención posible.



Información especializada sobre salud

La página Web de la NDSS, www.ndss.org, es un recurso muy completo y actualizado para las familias. Proporciona información general sobre inquietudes de la salud y el desarrollo en personas con síndrome de Down.

¿Qué debo buscar en un pediatra?

Para obtener una atención médica óptima, se aconseja localizar a un pediatra del desarrollo o un especialista en síndrome de Down, si hay alguno disponible en su área. Puede además ponerse en contacto con la NDSS para saber dónde se encuentra la clínica más cercana especializada en síndrome de Down. Sin embargo, tenga en cuenta que no siempre es necesario encontrar un experto en el síndrome de Down. Cuando se trata de un bebé con necesidades especiales de atención médica, lo más importante es encontrar un médico que esté dispuesto a aprender acerca del trastorno y a colaborar con usted para asegurar la mejor atención posible para su hijo.

Una de las mejores maneras de encontrar un pediatra es pedirles recomendaciones a las familias de otros niños con síndrome de Down en su área. Los grupos locales de apoyo para padres pueden ser una buena fuente de referencias. Póngase en contacto con la NDSS para encontrar su grupo local de apoyo para padres. Como padre, tiene el derecho de entrevistar a posibles médicos hasta encontrar el más adecuado para usted. Busque un médico con quien se sienta cómodo y con quien pueda comunicarse libremente. Además, no se sienta intimidado al hablar con los médicos. Un buen médico reconoce que los padres son los expertos cuando se trata de sus hijos. Él o ella respeta sus inquietudes y los considera como su socios.

Clínicas de síndrome de Down

Las clínicas de síndrome de Down brindan atención médica especializada y otros servicios a personas con síndrome de Down y sus familias.

Para saber si hay una clínica de síndrome de Down cercana a su domicilio, comuníquese con la NDSS al 800-221-4602 o a info@ndss.org.

También puede ver una lista de clínicas especializadas en síndrome de Down en todo el país ingresando a la página de la NDSS en español en www.ndss.org/resources/NDSS-en-Espanol/, en la sección "Atención Médica."

¿Qué me pueden decir sobre las terapias alternativas?

Como padre, sin duda quiere darle a su hijo todas las oportunidades para que logre sus aspiraciones y lleve una vida plena. Es probable que encuentre mucha información sobre distintas terapias alternativas a medida que investigue más sobre el síndrome de Down. Los padres a menudo se entusiasman cuando se alega que ciertos tratamientos pueden mejorar las funciones motoras y cognitivas u otras áreas de desarrollo, y muchos invierten una gran cantidad de esperanza y dinero en estos tratamientos. Si bien esto es comprensible, sepan que aunque ha habido muchas terapias populares a lo largo de los años ninguna ha sido científicamente probada. De hecho, se ha demostrado que algunas son ineficaces o hasta perjudiciales.

Al considerar cualquier terapia posible, asegúrese de hablar sobre eso con su pediatra. Solicite copias de estudios actuales que respaldan los beneficios de la terapia y considere las siguientes preguntas:

- ¿Se ha documentado la seguridad y eficacia de la terapia?
- ¿Es realista lo que alegan?
- ¿Cuáles son las credenciales y los antecedentes de la persona que promueve la terapia? (Por ejemplo, ¿tiene certificaciones de una organización profesional?)
- ¿Esa persona tiene interés económico en la venta de la terapia?
- ¿Es la terapia costosa o le exige demasiado tiempo a su familia?
- ¿Cuáles son los riesgos y efectos secundarios? ¿Exceden los posibles beneficios?

Puede ponerse en contacto con la NDSS para obtener más información acerca de las terapias alternativas y nuestra postura sobre tratamientos específicos.





¿Debería amamantar o darle el biberón a mi bebé con síndrome de Down?

Puede que usted sepa los enormes beneficios que la lactancia materna proporciona a los recién nacidos. La leche materna contiene anticuerpos naturales que fortalecen el sistema inmunitario de los bebés. Esto es especialmente importante para los bebés con síndrome de Down que tienen tasas más altas de infecciones respiratorias y otras infecciones. La leche materna también puede reducir los problemas intestinales, los cuales son más comunes en los bebés con síndrome de Down, y contiene un ingrediente que influye en el crecimiento y desarrollo cerebral.

Además, el proceso físico del amamantamiento fortalece la mandíbula y los músculos faciales del bebé lo cual ayuda a sentar una buena base para el desarrollo del habla y del lenguaje y brinda contacto de piel a piel, una forma de estimulación sensorial que crea conexiones neurales que pueden facilitar el aprendizaje futuro.

Hay muchas buenas razones para amamantar pero hacerlo o no es una elección personal. Algunas madres amamantan de forma exclusiva mientras que otras les dan el biberón. Otras madres los alimentan de las dos formas. Hay muchos factores que entran en juego en esta decisión, incluyendo si usted siente que su cuerpo produce suficiente leche, si su bebé tiene complicaciones de salud y si piensa volver al trabajo poco después del parto.

Si piensa amamantar, tenga en cuenta ciertos factores que podrían ser un desafío. Los bebés con síndrome de Down tienen un bajo tono muscular lo que puede dificultar que su bebé se “prenda” al pecho al principio. Ya que los bebés con síndrome de Down tienden a ser más somnolientos que otros bebés, es probable que tenga que hacer un esfuerzo adicional para mantenerlo alerta y despierto mientras lo alimenta. Además, si su bebé necesita cirugía, es posible que necesite una sonda de alimentación por un corto tiempo.

Pero no se preocupe. Hay muchas organizaciones y personas que pueden ayudarle a empezar y que dan consejos para superar estos y otros problemas que puedan surgir. Estos especialistas pueden ayudarle a aprender cómo bombear, almacenar y transportar la leche materna o cómo seleccionar la leche de fórmula adecuada para satisfacer las necesidades de su bebé si decide darle el biberón.

Cuando se trata de la alimentación, lo importante es tomar la decisión más adecuada para usted. La alimentación debería brindar tiempo de calidad para crear un vínculo entre la madre y el niño, por lo que ambos deberían estar tan cómodos y relajados como sea posible. Una reunión con el especialista en lactancia de su hospital es una buena oportunidad para comenzar a conocer cuál opción de alimentación puede ser la adecuada para usted.

Recursos adicionales

LIBROS

The Down Syndrome Nutrition Handbook.
Guthrie Medlen, J. (2006).
Lake Oswego, OR: Phronesis Publishing.

Esta guía completa brinda a los niños y adultos con síndrome de Down información acerca de la nutrición y estilos de vida saludables y abarca temas relacionados con la nutrición desde que nacen hasta que son adultos. Incluye un capítulo sobre el amamantamiento y la alimentación con biberón.

Disponible de Phronesis Publishing en
www.downsyndromenutrition.com

Sleep Better! A Guide to Improving Sleep for Children with Special Needs, Revised Edition

Durand, V (2014)

Baltimore, MD: Brookes Publishing

Este libro trata de los problemas de sueño está lleno de probados, técnicas fáciles de usar que trabajan para todos los niños , con y sin discapacidad.

Disponible de Brookes Publishing en
www.brookespublishing.com.

ARTÍCULOS

Health Supervision for Children with Down Syndrome <http://pediatrics.aappublications.org/content/128/2/393.full>

Este artículo académico publicado en PEDIATRICS, un diario oficial de revisión inter pares de la Academia Americana de Pediatría, como un informe clínico centrado temas médicos que afectan la salud física. Listas de comprobación adaptados del artículo de la Academia Americana de Pediatría se pueden encontrar en la parte posterior de este folleto.

DVDS

Kids with Down Syndrome: Staying Healthy and Making Friends.
Blueberry Shoes Productions.

Este DVD esta en inglés, con traducción alternativa en español. Este video reúne a padres y a profesionales para hablar sobre temas tales como enseñarles a usa el inodoro, la nutrición, la audición, problemas de sueño, ejercicio, habilidades de conversación, la amistad y el comportamiento.

Disponible a través de Blueberry Shoes Productions en www.blueberryshoes.com o 703-338-1776

ORGANIZACIONES

Australian Breastfeeding Association
Correo electrónico: info@breastfeeding.asn.au

Sitio Web: www.breastfeeding.asn.au

Australian Breastfeeding Association – ABA trabaja para brindar información útil y precisa a las mujeres interesadas en conocer más sobre la lactancia materna así como ayuda a las mujeres que actualmente están amamantando. La ABA tiene una sección de su sitio Web dedicada al amamantamiento de niños con síndrome de Down en www.breastfeeding.asn.au/bf-info/down

La Liga de la Leche Internacional
Teléfono: 800-525-3243
Sitio Web: www.lalecheleague.org

La Liga de la Leche fue fundada para brindar información y estímulo, principalmente a través de ayuda personal, a todas las madres que deseen amamantar a sus bebés. Al mismo tiempo que complementa la atención del médico y otros profesionales de la salud, reconoce la importancia única de una madre que ayuda a otra a percibir las necesidades de su hijo y a aprender la mejor forma de satisfacer esas necesidades. La Liga de la Leche tiene información específica relacionada al amamantamiento de niños con síndrome de Down en www.lalecheleague.org/FAQ/down.html

Los libros, DVD, organizaciones y sitios Web que aparecen en esta guía son sólo una muestra de los recursos disponibles para las familias de hijos con síndrome de Down. Póngase en contacto con la NDSS para obtener más recursos.





La intervención temprana

Los primeros años de vida son críticos en el desarrollo de un niño. Todos los niños pequeños atraviesan los cambios en el desarrollo más rápidos y significativos en esta etapa. Durante estos primeros años ellos logran las habilidades básicas físicas, cognitivas, sociales, del lenguaje y de autonomía personal que sientan las bases para el progreso futuro. Estas habilidades se adquieren a través de patrones de desarrollo predecibles. Los niños con síndrome de Down normalmente experimentan retrasos en ciertas áreas del desarrollo, por lo que la intervención temprana es muy recomendable. Puede empezar en cualquier momento después del nacimiento, pero cuanto antes se empiece, mejor. Esta sección brinda información sobre los tipos de intervención temprana disponibles y la forma de acceder a los servicios.

¿Qué es la intervención temprana?

La intervención temprana es un programa sistemático de terapia, ejercicios y actividades diseñado para abordar todo tipo de retraso en el desarrollo que podrían experimentar los niños con síndrome de Down u otras discapacidades. Estos servicios son obligatorios según la ley federal llamada Individuals with Disabilities Education Act (Ley de educación para personas con discapacidades, IDEA). Esta ley requiere que los estados brinden servicios de intervención temprana a todos los niños que cumplan con los requisitos de elegibilidad con el objetivo de mejorar el desarrollo de bebés y niños pequeños y ayudar a las familias a entender y satisfacer las necesidades de sus hijos. Los servicios de intervención temprana más comunes para bebés con síndrome de Down son la fisioterapia, la terapia del habla y del lenguaje y la terapia ocupacional.

¿Cuándo se debe comenzar la intervención temprana?

La intervención temprana se debe comenzar poco después del nacimiento y generalmente continúa hasta que el niño tenga 3 años de edad. Una enmienda realizada a IDEA en el 2004 ha permitido a los estados ofrecer programas de intervención temprana que pueden continuar hasta que el niño ingresa, o es elegible para ingresar, al jardín de infancia. Cuanto antes se inicie la intervención temprana, mejor. Sin embargo, nunca es demasiado tarde para empezar.

¿De qué manera puede la intervención temprana beneficiar a mi bebé?

El desarrollo es un proceso continuo que comienza en la concepción y continua paso a paso en una secuencia ordenada. Existen hitos específicos en cada una de las cuatro áreas de desarrollo (motricidad gruesa y fina, habilidades de lenguaje, desarrollo social y habilidades de autonomía personal) que sirven como requisitos previos para las siguientes etapas. Se espera que la mayoría de los niños logren cada hito en un momento designado, también conocido como una “edad clave”, que se puede calcular en términos de semanas, meses o años. Debido a los desafíos específicos asociados con el síndrome de Down, es probable que su bebé tenga retrasos en algunas áreas del desarrollo. Aun así, tenga la seguridad de que él o ella logrará cada uno de los mismos hitos que los demás niños, sólo que a su propio ritmo. Al realizar el seguimiento del desarrollo de su hijo con síndrome de Down es mejor centrarse en la secuencia en la que se logran estos hitos en lugar de la edad en la que se logran.



¿Qué tipo de intervención temprana aborda cada aspecto del desarrollo?

La fisioterapia se centra en el desarrollo motriz. Por ejemplo, durante los primeros 3 a 4 meses de vida se espera que un bebé adquiera el control de la cabeza y la capacidad de incorporarse a una posición sentado (con ayuda) sin que la cabeza caiga hacia atrás y con fuerza suficiente en la parte superior del torso para mantener una postura erguida. La fisioterapia adecuada puede ayudar a que un bebé con síndrome de Down, quien puede tener bajo tono muscular, logre este hito.

Antes del nacimiento y durante los primeros meses de vida, el desarrollo físico sigue siendo la base subyacente de todo el progreso futuro. Los bebés aprenden a través de la interacción con su medio ambiente. Para lograr este aprendizaje, el bebé debe tener la capacidad de moverse con libertad y determinación. La capacidad de explorar lo que nos rodea, alcanzar y agarrar juguetes, girar la cabeza para seguir con la mirada un objeto en movimiento, darse vuelta, gatear en busca de un objetivo - todos estos comportamientos dependen del desarrollo de la motricidad gruesa como también la fina. Estas actividades físicas e interactivas fomentan la comprensión y el dominio del medio ambiente, estimulando el desarrollo cognitivo, social y del lenguaje.

“La intervención temprana fue sin lugar a dudas útil para su desarrollo y el mío. Nos motivó a hacer todo lo posible para ayudarla a lograr su potencial. Fue un período de aprendizaje para ambas.”

Otro de los beneficios a largo plazo de la fisioterapia es que ayuda a prevenir los patrones de movimiento compensatorio que las personas con síndrome de Down tienden a desarrollar. Estos patrones pueden generar problemas ortopédicos y funcionales si no se corrigen.

La terapia del habla y del lenguaje es un componente crítico de la intervención temprana. Aunque es posible que los bebés con síndrome de Down no digan sus primeras palabras hasta los 2 o 3 años, existen muchas habilidades que tienen que adquirir antes del habla y del lenguaje. Estas incluyen la capacidad de imitar y repetir sonidos; la habilidad de esperar su turno (que se aprende a través de juegos como tapar y destaparse la cara); habilidades visuales (mirar a las personas cuando hablan y a objetos); habilidades auditivas (escuchar música y conversaciones durante largos períodos); habilidades táctiles (aprender sobre el tacto, explorar objetos en la boca); habilidades motoras orales (usar la lengua, mover los labios); y habilidades cognitivas (comprender la permanencia de los objetos y las relaciones causa y efecto).

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

La terapia ocupacional ayuda a los niños a desarrollar y dominar las habilidades necesarias para ser independientes. La terapia ocupacional puede ayudar a desarrollar habilidades tales como abrir y cerrar cosas, recoger y soltar juguetes de diversos tamaños y formas, apilar y construir, manipular perillas y botones, experimentar con crayones, etc. Los terapeutas también ayudan a los niños a aprender a alimentarse y vestirse solos, y enseñan habilidades para jugar e interactuar con otros niños.

El objetivo de los programas de intervención temprana es para mejorar y acelerar el desarrollo a mediante de la construcción de las fortalezas de un niño y el fortalecimiento de las áreas que son más débiles, en todas las áreas de desarrollo.

¿Cómo pueden los padres beneficiarse con los programas de intervención temprana?

Los programas de intervención temprana tienen mucho que ofrecer a los padres en cuanto a apoyo, estímulo e información. Los programas enseñan a los padres cómo interactuar con sus bebés y niños pequeños, cómo satisfacer las necesidades específicas de sus hijos y cómo mejorar el desarrollo.

¿Cómo me inscribo en los servicios de intervención temprana?

Cada estado tiene su propio conjunto de leyes que rigen los servicios de intervención temprana. Puede pedirle una referencia al médico de su bebé o buscar una agencia local con una visita a www.ectacenter.org. Una vez obtenida la referencia, el personal del programa deberá programar y completar una evaluación inicial dentro de un plazo determinado. Cuando termine la evaluación, se le asignará un trabajador social para coordinar los distintos servicios para los que su bebé y su familia califican. Los servicios de intervención temprana se individualizan para satisfacer las necesidades específicas de cada bebé en particular. El trabajador social, los terapeutas y los familiares determinarán las áreas de enfoque y establecerán objetivos basados en los hitos de desarrollo. Éstos quedarán registrados en un documento llamado Individualized Family Service Plan o IFSP (plan individualizado de servicio familiar).

¿Quién paga por la intervención temprana?

La evaluación que determina si su hijo cumple con los requisitos para la intervención temprana es gratuita si se realiza por una entidad autorizada por el estado. No se le negarán los servicios basados en la capacidad de pago a ningún niño que reúna los requisitos para recibirlos pero se podrían facturar a las compañías de seguros y/o se podrían exigir pagos según una escala móvil según el estado en que residan. Consulte con el centro de intervención temprana de su estado para obtener información sobre los proveedores de servicios autorizados y las obligaciones financieras. Con frecuencia, estos servicios no ocasionan ningún gasto, o tienen un costo muy bajo para los padres.

¿Qué sucede después de los 3 años?

La ley IDEA, que regula la intervención temprana, también exige que los distritos escolares locales brinden una adecuada educación pública gratuita a niños de edad preescolar con discapacidad a partir de los 3 años, a menos que eso fuera incompatible con la ley o la práctica del estado, o la orden de cualquier tribunal, que estuvieran relacionadas con proporcionar educación pública a niños entre 3 y 5 años.



“Sus ojos se iluminaban cuando hacía algo bien. Simplemente te llenas de amor y satisfacción en un momento como ese.”

Hito	Rango para niños con síndrome de Down	Rango típico
MOTRICIDAD GRUESA		
Se sienta solo	6 a 30 meses	5 a 9 meses
Gatea	8 a 22 meses	6 a 12 meses
Se pone de pie	1 a 3.25 años	8 a 17 meses
Camina solo	1 a 4 años	9 a 18 meses
LENGUAJE		
Primera palabra	1 a 4 años	1 a 3 años
Frases de dos palabras	2 a 7.5 años	15 a 32 meses
SOCIAL/AUTONOMÍA PERSONAL		
Responde con una sonrisa	1.5 a 5 meses	1 a 3 meses
Come con los dedos	10 a 24 meses	7 a 14 meses
Bebe de una taza sin ayuda	12 a 32 meses	9 a 17 meses
Usa la cuchara	13 a 39 meses	12 a 20 meses
Control del intestino	2 a 7 años	16 a 42 meses
Se viste solo	3.5 a 8.5 años	3.25 a 5 años

“Debes olvidarte del cronograma reservado para tus otros hijos. Este niño lo logrará a su propio ritmo.”



Recursos adicionales

LIBROS

Early Communication Skills for Children with Down Syndrome.

Kumin, L. (2003).

Bethesda, MD: Woodbine House.

Observación detallada de la función de un terapeuta del habla y del lenguaje, la forma en que ciertas características del síndrome de Down afectan el desarrollo del habla y del lenguaje, y las etapas del desarrollo de la comunicación.

Disponible a través de Woodbine House en www.woodbinehouse.com

o 800-843-7323

Fine Motor Skills for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Professionals (Second Edition).

Bruni, M. (2006).

Bethesda, MD: Woodbine House.

Una explicación de las mejores prácticas y procedimientos para ayudar a los niños a dominar habilidades para la vida cotidiana en el hogar, la escuela y un futuro independiente.

Disponible a través de Woodbine House en www.woodbinehouse.com

o 800-843-7323

Gross Motor Skills in Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Professionals.

Winders, P. (1997).

Bethesda, MD: Woodbine House.

Esta guía brinda información esencial a padres y profesionales acerca del desarrollo de la motricidad. Más de 100 actividades y fotos facilitan la práctica de habilidades motoras con bebés y niños de hasta 6 años de edad.

Disponible a través de Woodbine House en www.woodbinehouse.com

o 800-843-7323

Teaching Reading to Children with Down Syndrome: A Guide For Parents and Teachers.

Oelwein, P. (1995).

Bethesda, MD: Woodbine

Programa de lectura paso a paso específicamente creado para niños con síndrome de Down, con énfasis en el aprendizaje visual.

Disponible a través de Woodbine House en www.woodbinehouse.com

o 800-843-7323

DVDS

Emma's Gifts.

Endless Horizon Productions.

Este documental acompaña a una familia en su recorrido por los años preescolares, y muestra el poder de defender los derechos del niño y la importancia de la intervención temprana. Los padres de Emma comparten sus historias para brindar una visión muy conmovedora y realista sobre lo que significa tener un hijo con síndrome de Down. Incluye la evaluación del habla de Emma y un álbum de fotos.

Disponible a través de Endless Horizon Productions, en www.emmagiftsfilm.com o endlesshorizonproductions@gmail.com

Signing Time

www.signingtime.com

Basado en una popular serie de DVD sobre el lenguaje de señas, este sitio Web ofrece recursos en línea para padres cuyos hijos están aprendiendo a comunicarse con señas. Además ofrece una variedad de productos educativos para la venta, incluyendo algunos creados específicamente para niños con síndrome de Down.

ORGANIZACIONES

Division for Early Childhood of the Council for Exceptional Children

Teléfono: 310-428-7209

Correo electrónico: dec@dec-sped.org

Sitio Web: www.dec-sped.org

Una de las 17 divisiones del Council for Exceptional Children (Consejo para niños excepcionales), esta organización respalda las políticas y prácticas que apoyan a las familias y promueven el desarrollo, en especial en los niños pequeños con discapacidades y retrasos en el aprendizaje.

Early Childhood Technical Assistance Center

Teléfono: 919-962-2001

Correo electrónico: ectacenter@unc.org

Sitio Web: www.ectacenter.org

Este centro ayuda a las familias a entender sus derechos bajo la ley federal conocida como el Acto para la educación de individuos con discapacidades (IDEA, en inglés), comunicarse con otras familias, y

encontrar recursos de alta calidad sobre el cuidado de los bebés y los niños pequeños con discapacidades.

Center for Parent Information and Resources

Sitio Web: www.parentcenterhub.org

El Centro de Información y Recursos para Padres (CPIR en Inglés) sirve como un recurso central en cada estado para proporcionar formación e información a los padres de bebés, niños pequeños, niños y jóvenes con discapacidad, y los profesionales que trabajan con ellos. Este sitio web proporciona una lista de centros por estado.

SITIOS WEB

Base de datos del Education Resources Information Center (ERIC)

www.eric.ed.gov

Patrocinado por el Instituto de Ciencias de la Educación del Departamento de Educación de los Estados Unidos, se trata de una biblioteca gratis en línea de publicaciones académicas y no académicas sobre la educación.

Los libros, DVD, organizaciones y sitios Web que aparecen en esta guía son sólo una muestra de los recursos disponibles para las familias de hijos con síndrome de Down. Póngase en contacto con la NDSS para obtener más recursos.



La búsqueda de apoyo

Si recientemente se enteró que su bebé tiene o tendrá síndrome de Down, es probable que tenga un millón de preguntas, inquietudes y temores en este momento. Y eso está bien. Lo más importante que hay que tener en cuenta es que no será el diagnóstico lo que le cambiará la vida sino el hecho de tener un nuevo bebé. Habrá desafíos en la crianza de su hijo, pero también habrá muchas, muchas alegrías. En esta sección se analizan algunas de las fuentes a las que puede acudir en busca de apoyo y tranquilidad en este momento.

¿Es normal lo que estoy sintiendo?

Para nadie es fácil enfrentar el hecho de saber que su bebé tiene síndrome de Down y, en este momento, es posible que esté pasando por una montaña rusa de emociones. Aunque cada persona enfrenta el diagnóstico a su manera, ciertas reacciones son comunes en los padres primerizos o futuros padres de un niño con una discapacidad. Para la mayoría de los padres, el período inmediatamente posterior al diagnóstico está lleno de incertidumbre y duda. Por ejemplo, es posible que se preocupe por el impacto que tendrá el trastorno en la vida de su hijo y si usted tendrá la capacidad o no de manejar todas las responsabilidades de criar a un hijo con una discapacidad. Si su hijo tiene complicaciones de salud, es posible que sienta temores e inquietudes adicionales. Es natural experimentar negación, enojo, depresión y pasar por otras etapas de dolor mientras se adapta a la noticia de que su bebé tiene síndrome de Down. Incluso para los padres que sabían que corrían un riesgo mayor de tener un hijo con síndrome de Down o que recibieron un diagnóstico positivo, la aceptación puede ser difícil o, al principio, hasta puede parecer imposible.

Sepa que todo lo que pueda estar sintiendo es normal. Lo que es más importante aún, sepa que no está solo. Existen muchas fuentes de apoyo disponibles para padres primerizos y futuros padres de niños con síndrome de Down. Puede esperar que, con el tiempo y con el apoyo adecuado, disminuya la intensidad de las emociones dolorosas y que éstas sean reemplazadas por sentimientos nuevos y positivos. Una de las mejores formas de encontrar ánimo y tranquilidad es la relación con otros padres de niños con síndrome de Down. Con frecuencia, otros padres pueden ayudarle a ver más allá del diagnóstico de su bebé y disfrutar las alegrías de la paternidad. Ellos ya pasaron por la misma situación y pueden ser una valiosa fuente de apoyo.

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

Una de las mejores maneras de conocer a otros padres es involucrarse en un grupo de apoyo local para padres de hijos con síndrome de Down. Estos grupos pueden ofrecerle un excelente foro para compartir sus sentimientos e inquietudes como padre primerizo y la oportunidad de aprender de las experiencias de otros que han pasado por la misma situación. Saber más sobre el síndrome de Down también ayuda a aliviar parte de su incertidumbre y los grupos de apoyo son lugares excelentes para empezar a adquirir este conocimiento. Además de brindar apoyo emocional, otros padres pueden recomendar recursos y organizaciones de síndrome de Down que le serán útiles y ayudarle a entender la nueva terminología.

La NDSS cuenta con una red de más de 350 grupos de apoyo afiliados, y podemos referirlo al grupo para padres más cercano a su domicilio. Puede llamar o escribir al Goodwin Family Information and Referral Center (Centro de información y referidos) para obtener esta información. Además de las reuniones de grupos de apoyo, la mayoría de nuestras filiales ofrece una amplia gama de programas y servicios para personas con síndrome de Down y sus familias como, por ejemplo, talleres para hermanos, presentaciones de disertantes expertos, programas de intervención temprana, actividades sociales y eventos para crear conciencia pública. Pertenecer a un grupo de apoyo puede ser de beneficio para usted y su familia ahora y en el futuro, por lo que le recomendamos ponerse en contacto con su grupo local y explorar esta opción.



Si no hay un grupo de apoyo para síndrome de Down en su área, es posible que su hospital o pediatra pueda brindar información de contacto de otros padres que hayan aceptado servir como un recurso. También puede haber un grupo de apoyo general para padres de hijos con discapacidad al que se pueda unir. Como alternativa, podría considerar la posibilidad de crear su propio grupo de apoyo para relacionarse con otros padres. La NDSS puede brindar la información que necesita para empezar.

“Hemos iniciado una gran amistad con los otros padres de nuestro grupo de apoyo. Al principio, fue reconfortante estar con otras personas que se encontraban en la misma situación y aprendían con nosotros. No era necesario explicar nuestros sentimientos ni ocultarlos.”

¿Qué otras cosas puedo hacer para cuidarme a mí mismo?

En este momento, usted está muy concentrado en cuidar bien a su bebé. Pero recuerde que también es importante cuidarse a sí mismo en este momento. Si lo hace, se sentirá sano, fuerte y preparado para enfrentar sus responsabilidades como padre. También puede ayudarle si desarrolla y mantiene un estado de ánimo positivo, lo cual es necesario para superar nuevos desafíos con éxito. Estos son algunos consejos que han sido de utilidad para muchos padres primerizos a fin de reducir la ansiedad y el estrés:

Sea paciente con sí mismo. El camino hacia la aceptación es un proceso, por lo tanto, tómesese su tiempo para manejar sus respuestas emocionales. Es posible que algunos días sienta como si estuviera caminando hacia atrás pero entienda que esto no significa que no está avanzando. Si piensa que le sería de utilidad, no dude en ponerse en contacto con un terapeuta. Un terapeuta puede ayudarle a encontrar maneras de afrontar la situación y desarrollar confianza en su capacidad para manejar los desafíos.

Construya un sistema de apoyo. Puede ser tentador estar solo en este momento pero hacerlo puede dar como resultado la sensación de aislamiento. Póngase en contacto con amigos de confianza o familiares. Esto les permite a sus seres queridos comprender la situación por la que está pasando y les da la oportunidad de ofrecer consuelo y apoyo. Podrá hacerles saber cuándo necesita o desea obtener su ayuda y, si desea un tiempo a solas, no dude en decírselos.

Programe un tiempo a solas con frecuencia y utilice este tiempo para “recargarse.” Lea un libro, tome un baño de agua tibia, salga a pasear, o simplemente mire su programa de televisión favorito. Haga algo que disfruta y encuentra relajante, y permítase disfrutarlo. Un 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 saludable y el ejercicio pueden reducir el cansancio, la irritabilidad, y el riesgo de ciertas enfermedades y complicaciones de salud. Desarrolle un plan adecuado para usted y haga el esfuerzo de seguirlo, sobre todo en momentos de mucho estrés. Además, asegúrese que le hagan chequeos médicos con regularidad.

Trate de vivir en el momento. Si bien es importante planificar para el futuro, la preocupación por el futuro puede conducir fácilmente a la ansiedad. Aunque pueda ser difícil, trate de concentrarse sólo en lo que realmente puede hacer en el presente. Si se empieza a sentir ansioso por una situación en particular, pruebe con esta estrategia:

- 1) *Identifique el problema.*
- 2) *Investigue sus opciones.*
- 3) *Tome una decisión.*
- 4) *Fije una fecha en el futuro para evaluar si su decisión está dando resultado.*

“Mi hijo me ha ayudado a crecer como persona, a estar más atento a los demás y ver lo que es realmente importante en la vida. Él me ha enseñado la belleza del amor incondicional.”

Mientras tanto, siga con la decisión que ha tomado y confíe en que todo saldrá bien.

No pierda de vista “las cosas importantes de la vida.” Cultive las relaciones con su pareja, hijos, amigos y familiares. Comuníquense, rían, hagan cosas divertidas juntos, celebren las tradiciones y asegúrese de pasar tiempo de calidad con su nuevo bebé que no esté centrado en su discapacidad. El hecho de que su bebé tiene síndrome de Down le cambiará la vida. ¡Pero eso no cambiará las cosas que son verdaderamente importantes en la vida!



La perspectiva de un padre sobre el tener un hijo con discapacidad

Bienvenidos a Holanda

Por Emily Perl Kingsley

©1987 Emily Perl Kingsley. Todos los derechos reservados.

Me preguntan con frecuencia que describa la experiencia de criar a un hijo con discapacidad para tratar de ayudar a personas que no han compartido esa experiencia única a entender, imaginar cómo se sentiría. Es así...

Cuando vas a tener un bebé, es como si planificaras unas vacaciones fabulosas - a Italia. Uno compra un gran número de libros turísticos y hace planes maravillosos. El Coliseo. El David de Michelangelo. Las góndolas en Venecia. Es posible que aprendas algunas frases útiles en italiano. Todo es muy emocionante. Después de meses de gran expectación, finalmente llega el día. Haces las maletas y te vas. Varias horas después, el avión aterriza. La aeromoza entra y dice: "Bienvenidos a Holanda."

"¿¡Holanda?!", dices. "¿Cómo que Holanda? ¡Yo pagué por un viaje a Italia! Se supone que debo estar en Italia. Toda mi vida he soñado con viajar a Italia." Pero ha habido un cambio en el plan de vuelo. Han aterrizado en Holanda y ahí debes quedarte.

Lo importante es que no te han llevado a un lugar horroroso, repugnante, sucio, lleno de pestilencia, carestía y enfermedad. Simplemente es un lugar diferente. Por lo tanto debes salir y comprar otros nuevos libros turísticos. Y debes aprender un nuevo idioma. Y conocerás un nuevo grupo de personas que nunca hubieras conocido. Simplemente es un lugar diferente. Tiene un ritmo más lento que Italia y es menos llamativo que Italia. Pero después de estar allí durante un tiempo y recobrar el aliento, miras a tu alrededor... y empiezas a notar que Holanda tiene molinos de viento... y Holanda tiene tulipanes. Holanda incluso tiene pinturas de Rembrandt.

Pero todos tus conocidos están ocupados yendo y viniendo de Italia... y todos hacen alarde de lo maravilloso que lo pasaron allá. Y por el resto de tu vida, dirás: "Sí, ahí es donde se suponía que debía ir. Eso es lo que había planeado."

Y ese dolor nunca, nunca, nunca, nunca desaparecerá... porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy, muy significativa.

Pero... si te pasas la vida lamentando el hecho de que no pudiste ir a Italia, no podrás estar libre para disfrutar las cosas muy especiales, muy encantadoras... de Holanda.



Recursos adicionales

LIBROS

Common Threads: Celebrating Life with Down Syndrome.

Kidder, C., Skotko, B., and Dew, K. (2007). Rochester Hills, MI: Band of Angels Press.

Band of Angels demuestra de qué forma las similitudes entre niños con síndrome de Down y sus compañeros son mayores que las diferencias.

Disponible a través de Band of Angels Press en www.bandofangels.com o 248-377-9309

Count Us In: Growing Up with Down Syndrome.

Kingsley, J. and Levitz, M. (2007). New York, NY: Mariner Books.

Dos hombres cuentan sus historias íntimamente personales acerca de sus vidas con síndrome de Down. Los temas que se tratan incluyen la amistad, la escuela y la independencia.

Disponible a través de Houghton Mifflin Company en www.hmco.com

Gifts: Mothers Reflect on How Children with Down Syndrome Enrich Their Lives.

Soper, K. (Ed.) (2007). Bethesda, MD: Woodbine House

Una conmovedora compilación de relatos de madres, el libro se centra en las alegrías que sus hijos con síndrome de Down aportan a sus vidas.

Disponible a través de Woodbine House en www.woodbinehouse.com o 800-843-7323

Gifts 2: How Children with Down Syndrome Enrich the World.

Soper, K. (Ed.) (2009). Bethesda, MD: Woodbine House.

El segundo volumen de esta serie narra las historias de otros miembros de las familias así como también de las madres de hijos mayores que destacan la manera en que los niños con síndrome de Down pueden traer felicidad y orgullo a sus familias y comunidades.

Disponible a través de Woodbine House en www.woodbinehouse.com o 800-843-7323

Road Map to Holland: How I Found My Way Through My Son's First Two Years with Down Syndrome.

Graf Groneberg, J. (2008). New York, NY: New American Library.

El relato muy personal de una madre mientras continua su lucha para encontrar equilibrio en

las dificultades y las alegrías de la crianza de un niño con necesidades especiales.

Disponible a través de New American Library en www.penguin.com

A Special Kind of Hero; Chris Burke's Own Story (Second Edition).

Burke, C. and McDaniel, J.B. (2001). Lincoln, NE: iUniverse.com

En su ampliamente aclamada e inspiradora autobiografía, el actor y Embajador de Buena Voluntad, Chris Burke comparte sus luchas al crecer con síndrome de Down y el inquebrantable espíritu de optimismo que le ayudó a lograr un éxito rotundo en el mundo del espectáculo como "Corky" en la serie de televisión *Life Goes On*.

Disponible a través de Barnes & Noble en www.barnesandnoble.com

Going Solo While Raising Children with Disabilities

Marshak, L. (2015) Bethesda, MD: Woodbine House

En este libro, usted encontrará una gran cantidad de apoyo, afirmación e ideas prácticas sobre la crianza de un niño con discapacidad por su cuenta.

Disponible a través de Woodbine House en www.woodbinehouse.com o 800-843-7323

Bloom: Finding Beauty in the Unexpected - A Memoir

Hampton, K. (2012) New York, NY: Harper Collins Publishers

Bloom es un libro de memorias inspiradora y sentida que celebra la belleza que se encuentra en lo inesperado, la fuerza del

amor de una madre, y en última instancia, el increíble poder de la perspectiva.

Disponible a través de Harper Collins Publishers en www.harpercollins.com o 212-207-7000

ORGANIZATIONS

D.A.D.S. (Dads Appreciating Down Syndrome)

Correo electrónico: info@dadsnational.org
Sitio Web: www.dadsnational.org

Una organización formada por padres de niños con síndrome de Down, D.A.D.S. cuenta con una extensa red que incluye oficinas en todo el país y un foro en línea.

Little Hearts

Teléfono: 866-435-4673
Sitio Web: www.littlehearts.org

Little Hearts es una organización nacional que brinda apoyo, educación, recursos, redes de contacto, e historias de esperanza a las familias de niños afectados por defectos congénitos del corazón.

Parent to Parent USA

Correo electrónico: memberinfo@p2pusa.org
Sitio Web: www.p2pusa.org

Los programas de Parent to Parent en todo el país brindan apoyo emocional e información a las familias de niños con necesidades especiales, en particular, al poner en contacto a los padres que buscan ayuda con un capacitado "Padre de Apoyo con experiencia."



Los libros, DVD, organizaciones y sitios Web que aparecen en esta guía son sólo una muestra de los recursos disponibles para las familias de hijos con síndrome de Down. Póngase en contacto con la NDSS para obtener más recursos.



El cuidado de su familia

Es normal que los padres primerizos de un niño con síndrome de Down se pregunten qué impacto tendrá esta nueva persona en los miembros de la familia y sus relaciones. Es posible que se esté preguntando: ¿De qué manera afectará a mis otros hijos un hermano o hermana con síndrome de Down? ¿Alterará mi relación de pareja tener un hijo con una discapacidad? ¿Cómo cambiarán mis relaciones con amigos y familiares? Si bien la situación de cada familia es única, puede ser útil y alentador saber que tanto las historias personales como los estudios de investigación proporcionan pruebas sólidas de que las familias de los niños con síndrome de Down pueden ser estables, exitosas y felices. Esta sección brinda información sobre lo que usted puede hacer para satisfacer las necesidades de toda su familia.

¿Cómo afectará a mi familia el hecho de tener un bebé con síndrome de Down?

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 familiares acerca de sus experiencias personales. El mensaje de las familias que se repite una y otra vez es que el impacto positivo de tener un miembro con síndrome de Down supera por mucho a todas las dificultades o desafíos que puedan aparecer. La mayoría de las familias dicen que son más fuertes y están más cercanas como resultado de la experiencia de tratar con una discapacidad y que se centran más en las cosas que realmente importan en la vida.

También hay muchos estudios de investigación que exploran la forma que tener un hijo con síndrome de Down afecta a las familias. Estos muestran que aunque estas familias experimentan problemas adicionales, sus niveles de bienestar son comparables a los de las familias que no tienen un hijo con síndrome de Down. Los investigadores dicen que lo que parece determinar si las familias son fuertes y resistentes de prosperar es la posibilidad de acceder a recursos individuales, familiares y comunitarios. Al ponerse en contacto con la NDSS, usted ha tomado un primer paso importante para asegurar que su familia tenga el apoyo que necesita para adaptarse con éxito y mantenerse fuerte. Asegúrese además de aprovechar todos los recursos disponibles en su comunidad local y concéntrese en crear una red de apoyo que le ayude a usted y a su familia en los momentos difíciles.

¿De qué manera afectará a mis otros hijos tener un hermano o hermana con síndrome de Down?

Si bien un hermano o hermana con síndrome de Down puede presentar desafíos únicos, también ofrece muchas oportunidades para un crecimiento positivo y el desarrollo de la personalidad de los niños. Los estudios demuestran que los niños que tienen un hermano o hermana con síndrome de Down pueden beneficiarse de muchas maneras. Por ejemplo, estos niños a menudo exhiben un nivel de madurez superior al de sus pares y tienden a tener habilidades de comunicación y habilidades sociales más desarrolladas. La experiencia y los conocimientos adquiridos por tener un hermano o hermana con síndrome de Down también parece que hacen los niños sean más capaces de aceptar y apreciar diferencias. Ellos tienden a ser más conscientes de las dificultades que atraviesan otras personas y a menudo sorprenden a sus padres, maestros y otras personas con su sabiduría, perspicacia y empatía.

Los hermanos y hermanas de las personas con síndrome de Down además están muy conscientes de los desafíos que enfrentan y, por lo tanto, a menudo sienten un tremendo orgullo de sus logros. Además, los padres a menudo informan que no importa los problemas que los hermanos puedan experimentar con su hermano o hermana con síndrome de Down en el hogar, fuera del hogar suelen ser muy fieles a su hermano o hermana y hacen todo lo posible para defenderlos y protegerlos.

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

Al contarles a sus hijos que su nuevo hermanito o hermanita tiene síndrome de Down, adapte su explicación a su edad y capacidad de comprensión. Un niño mayor puede ser capaz de entender la genética del síndrome de Down mientras que un hermano menor podría necesitar una explicación más simple. Anime a sus hijos a hacer preguntas acerca de lo que no entienden, y asegúrese de hacer hincapié en que el nuevo bebé será capaz de hacer todas las mismas cosas que hacen los demás bebés. La mayoría de los niños son capaces de comprender que un bebé con síndrome de Down puede aprender de forma un poco más lenta y necesitar cuidado especial y a menudo se enorgullecen en ayudar a su nuevo hermano o hermana.

Recuerde que sus hijos van a seguir su ejemplo. Si se les puede comunicar con entusiasmo la llegada de su nuevo hermano o hermana, ellos se sentirán entusiasmados también. Trate de mantener las rutinas y tradiciones familiares y no restrinja las actividades de la familia en la comunidad más de lo necesario. Esto ayudará a que sus otros hijos aceptan la condición de su hermano o hermana mientras que le aporta al nuevo bebé muchas experiencias nuevas y variadas. Los hermanos y hermanas son a menudo los primeros en darse cuenta de que su nuevo hermano o hermana es más parecido y no tan diferente a otros niños, que tiene su propia personalidad y que, al igual que todos los miembros de la familia, él o ella tendrá fortalezas, desafíos y mucho que aportar.

“Ambos teníamos miedo de cómo afectaría a nuestra familia nuestra nueva bebé. Y resultó ser la luz de nuestras vidas.”

¿Cuáles son algunos consejos para atender a las necesidades de mis otros hijos?

Como lo ya mencionado, es posible que sus hijos estén haciendo un trabajo estupendo al ayudar con su hermano o hermana, pero debe asegurarse de que usted está haciendo todo lo posible para satisfacer sus necesidades también. Éstos son algunos consejos para el cuidado de los hermanos:

- *Asegúrese de reconocer todas las emociones, no sólo las positivas. Si sus hijos saben que está bien expresar los sentimientos que puedan tener acerca de su hermano o hermana con síndrome de Down, es menos probable que las emociones negativas aparezcan en otras formas, como por ejemplo, problemas de conducta.*

“Mi hermana me enseñó más que nadie acerca de la vida y cómo vivir. Ella me motiva porque yo sé lo duro que trabaja.”





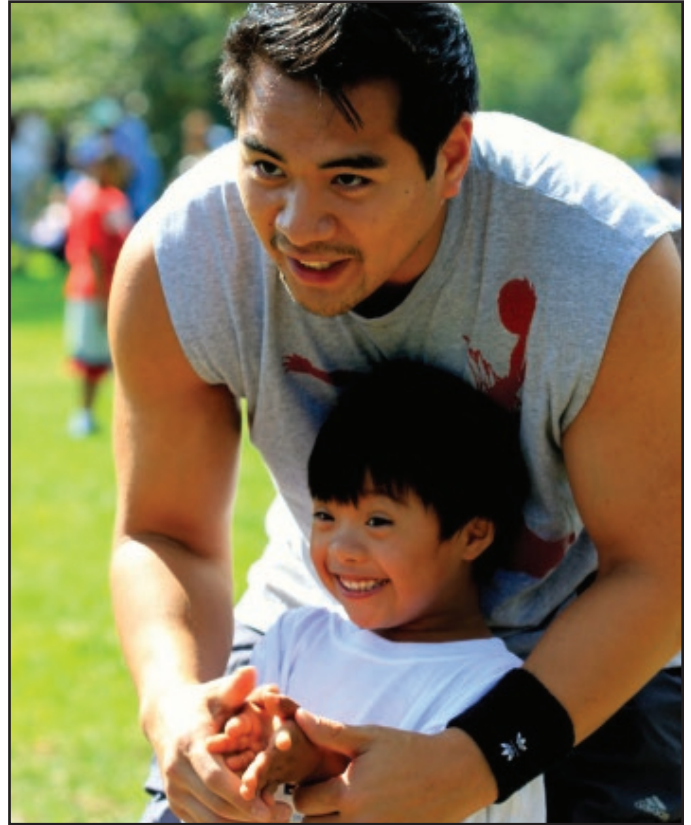
- Aunque puede ser beneficioso para sus otros hijos sentir que pueden desempeñar un papel importante en el cuidado de su hermano o hermana con síndrome de Down, no los sobrecargue de responsabilidades en esta área.
- Aunque sus responsabilidades puedan conducirlo en muchas direcciones diferentes, preste atención a sus hijos y a cualquier cambio en sus estados de ánimo. Si nota síntomas de ansiedad o depresión, obtenga la ayuda que su hijo necesita tan pronto como sea posible.
- Haga un esfuerzo por dedicarle tiempo a cada uno de sus hijos con regularidad. Cada niño es único, así que no se preocupe por dividir su tiempo por igual. En cambio, céntrese en lo que es importante para un niño en particular y dedíquele tiempo a esas cosas que hacen que él o ella se sienta amado y especial. Recuérdeles a sus hijos que todos los miembros de la familia son especiales a su manera.

¿Cómo puedo mantener fuerte mi relación con mi pareja?

Hay muchas cosas que puede hacer para mantener su relación fuerte en medio de las tensiones adicionales que puedan surgir en la crianza de un niño con una discapacidad. Dos importantes estrategias que mencionan los padres a menudo son mantener una buena comunicación y pasar tiempo juntos solas. Por lo tanto, tómese unos minutos cada día para hablar con su pareja. Planee una “noche de cita” habitual. O bien, tomen unas vacaciones juntos. Aunque no puedan salir tanto como quisieran, hagan un esfuerzo por mantener vivo el romance. No deje de celebrar los aniversarios u otras ocasiones especiales, y haga cosas pequeñas para demostrarle a su pareja que valora y aprecia su arduo trabajo.

Una relación amorosa es una de las mejores fuentes de fortaleza y apoyo para hacerle frente a cualquier desafío que cruce su camino.

“ En realidad, creo que el hecho de tener un hijo con síndrome de Down ha fortalecido nuestra relación. Estamos juntos en esto”.



¿Cómo comparto el diagnóstico con otros familiares y amigos?

Los padres primerizos a veces se preocupan por cómo contarles a sus amigos y familiares sobre la condición de su bebé. Sin embargo, se recomienda que lo hagan lo antes posible. Los padres dicen que cuanto más esperan, más difícil les resulta. La espera no sólo suma más tensión a la que usted ya puede estar sintiendo pero además es probable que se pierda el consuelo y el apoyo que sus seres queridos podrían brindar en este momento. Tenga en cuenta, además, que los demás seguirán su ejemplo. Sus familiares y amigos por lo general desean servir de apoyo y, si usted puede centrarse en los aspectos positivos del cuidado de su nuevo bebé, ¡lo más probable es que ellos compartan su alegría! Además debería considerar la posibilidad de ofrecer a amigos y familiares información sobre los aspectos del desarrollo en el 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 esperaba, recuerde que él o ella puede tener razones personales para reaccionar así que no tienen nada que ver con usted o con su bebé. Algunas personas pueden sentirse incómodas, ya que no cuentan con información correcta sobre el síndrome de Down o nunca conocieron a alguien con ese condición. Es posible que ellos además pudieran estar tratando con su propia aflicción o dolor. Los abuelos, por ejemplo, pueden estar tratando no sólo la noticia de que su nieto tiene una discapacidad sino también el conocimiento de que su hijo está sufriendo. Del mismo modo que los nuevos padres a menudo pasan por las etapas del dolor, los abuelos también pueden experimentar sorpresa, negación y otras emociones antes de ser capaces de aceptar la noticia. Es importante dejarlos lidiar con sus emociones a su propio ritmo para que también puedan sanar y comenzar a encontrar la alegría de ayudar a criar a su nieto. Los grupos de apoyo generalmente están abiertos para los abuelos y otros familiares de modo que usted pudiera hacerles saber que es una opción de la que pueden disponer.

“ Otros familiares ven a mi hijo como una persona. Ellos lo aceptan y lo alientan de la misma forma que lo harían con otros familiares.”

No tenga miedo de compartir sus emociones con sus amigos de confianza y familiares. Con frecuencia están dispuestos a brindar apoyo emocional u otro tipo de asistencia. Si comparte sus sentimientos con honestidad y de forma abierta, crea oportunidades para que ellos lo hagan también. Recuerde que siempre que recurra a otros en busca de ayuda, es una buena idea ser específico acerca de la cantidad de ayuda que desea o necesita y cuáles son sus necesidades.

Recursos adicionales

LIBROS

Fasten Your Seatbelt: A Crash Course on Down Syndrome for Brothers and Sisters. Levine, S. and Skotko, B. (2009). Bethesda, MD: Woodbine House.

Escrito exclusivamente para hermanos adolescentes de personas con síndrome de Down, este libro aborda las preguntas e inquietudes más comunes de hermanos adolescentes en un sencillo formato de preguntas y respuestas.

Disponible a través de Woodbine House en www.woodbinehouse.com o 800-843-7323

Living with a Brother or Sister with Special Needs: A Book for Sibs. Meyer, D. and Vadasy, P. (2000). Seattle, WA: University of Washington Press.

Con un énfasis en las formas de enfrentar las necesidades emocionales de los hermanos, este libro responde a las preguntas más difíciles. Una publicación del Sibling Support Project (Proyecto de apoyo para hermanos).

Disponible a través de University of Washington Press en www.washington.edu/uwpress o 800-537-5487

Married with Special-Needs Children: A Couples' Guide to Keeping Connected. Marshak, L. and Prezant, F. (2007). Bethesda, MD: Woodbine House.

Este libro analiza las formas en que las parejas manejan los problemas específicos que pueden surgir al tener un hijo con necesidades especiales.

Disponible a través de Woodbine House en www.woodbinehouse.com o 800-843-7323

Oh Brother! Growing up with a Special Needs Sibling. Hale, N. (2004). Washington, D.C.: Magination Press.

Con humor y honestidad, Becca comparte sus experiencias y las soluciones que encontró a los desafíos de vivir con Jonathan, su hermano con necesidades especiales.

Disponible a través de Magination Press en www.apa.org/pubs/magination o 800-374-2721

We'll Paint the Octopus Red. Stuve-Bodeen, S. (1998). Bethesda, MD: Woodbine House.

Una historia reconfortante para los niños pequeños desconcertados por el síndrome de Down y lo que significa para su relación con su hermano o hermana; el libro concluye con una serie de preguntas y respuestas acerca del síndrome de Down que los niños hacen con frecuencia.

Disponible a través de Woodbine House en www.woodbinehouse.com o 800-843-7323

Views from Our Shoes: Growing up with a Brother or Sister with Special Needs. Ed. Meyer, D. (1997). Bethesda, MD: Woodbine House.

En 40 ensayos, hermanos y hermanas de 4 a 18 años de edad comparten las observaciones y experiencias que adquirieron al crecer con un hermano o hermana que tiene una discapacidad.

Disponible a través de Woodbine House en www.woodbinehouse.com o 800-843-7323

Your Loved One is Having a Baby with Down Syndrome Iannone, N., Meredith, S., Geoffroy, A. Bethesda, MD: Woodbine House

Este libro sirve como una guía para los amigos y familias que están navegando las emociones de encontrar que alguien que quieres va a tener un bebé con síndrome de Down.

Está disponible como un libro electrónico gratuito de Down Syndrome Pregnancy en <http://downsyndromepregnancy.org> o de Woodbine House en www.woodbinehouse.com o 800-843-7323

ORGANIZACIONES

Sibling Support Project

Teléfono: 206-297-6368

Correo electrónico:

donmeyer@siblingsupport.org

Sitio Web: www.siblingsupport.org

El Sibling Support Project (Proyecto de apoyo para hermanos), cree que las discapacidades, enfermedades y problemas de salud mental afectan a la vida de todos los familiares. Su objetivo es aumentar el apoyo de los pares y las oportunidades de información para los hermanos y hermanas de personas con necesidades especiales y aumentar la comprensión de padres y proveedores de atención de la salud de las cuestiones relacionadas con los hermanos.

La misión del proyecto se lleva a cabo mediante la capacitación de los proveedores de servicios locales para que puedan crear programas comunitarios de apoyo entre pares para hermanos jóvenes a través de talleres, listas de correos electrónicos y un sitio Web, tanto para hermanos jóvenes como adultos y aumentando la concientización de padres y proveedores de las inquietudes únicas, cambiantes y vitales a través de talleres, sitios Web y material escrito.

Los libros, DVD, organizaciones y sitios Web que aparecen en esta guía son sólo una muestra de los recursos disponibles para las familias de hijos con síndrome de Down. Póngase en contacto con la NDSS para obtener más recursos.



Un futuro prometedor

Su hijo nació, o está a punto de nacer, en un mundo que ofrece más oportunidades que nunca para que las personas con síndrome de Down puedan alcanzar su máximo potencial. Cada día ampliamos nuestros conocimientos sobre cómo aprenden las personas con síndrome de Down y las mejores formas de apoyar su desarrollo. Las investigaciones científicas constantemente arrojan nueva información sobre las causas del síndrome de Down y los trastornos con que esta asociado. La NDSS y muchas organizaciones de defensa locales y nacionales trabajan incansablemente para promover leyes que defiendan los derechos de las personas con discapacidad. Todos estos esfuerzos han abierto muchas puertas para que las personas con síndrome de Down puedan hacer realidad sus sueños. Esta sección analiza las perspectivas para el futuro.

¿Qué les depara el futuro a las personas con síndrome de Down?

Todavía queda mucho por hacer, pero con los avances positivos que hemos visto en los últimos años, tiene todas las razones para ser optimista sobre el futuro de su bebé. Por ejemplo, hoy en día la mayoría de los niños con síndrome de Down son incluidos en las aulas de educación normal junto con sus compañeros. Las investigaciones demuestran que esta inclusión tiene efectos positivos sobre las experiencias académicas y sociales de los estudiantes con y sin discapacidad.

Además, muchas personas con síndrome de Down se gradúan de la escuela secundaria y continúan sus estudios en la universidad. La Ley de educación para personas con discapacidad (IDEA por sus siglas en inglés) exige que los maestros y administradores escolares trabajen con usted para crear un plan para su hijo con el fin de asegurar una transición exitosa a la vida después de la secundaria, y hay muchos nuevos programas de educación superior disponibles para personas con discapacidad. Además, estamos notando un aumento en la cantidad de oportunidades laborales significativas y satisfactorias disponibles para las personas con síndrome de Down, como también más opciones para una vida independiente. Muchas personas con síndrome de Down tienen empleo, viven solas y algunos se casan.

El hecho de que estas opciones están disponibles en la actualidad nos da motivo para creer que para la próxima generación de personas con síndrome de Down - incluido su hijo - el futuro es aún más brillante.





¿Cómo puedo darle a mi hijo la mejor oportunidad de tener un futuro prometedor?

Nadie puede determinar cuál es el potencial de su hijo, pero hay muchas cosas que puede hacer para darle la mejor oportunidad de tener una vida próspera y feliz. En primer lugar, su hijo necesitará mucho amor, afecto y apoyo para un desarrollo sano. Como todos los niños, los con síndrome de Down tienen sus propios talentos y habilidades y es importante reconocer y celebrar sus logros. Es probable que su hijo reciba muchos servicios de intervención temprana, incluyendo fisioterapia, terapia del habla y del lenguaje, y terapia ocupacional. Sin embargo, en lugar de poner énfasis en lo que su hijo no puede hacer, ¡céntrese en lo que él o ella puede hacer!

Este tipo de interacción es común con los niños que tienen un desarrollo normal y no debería ser diferente con los niños con discapacidades.

Por supuesto, los bebés y niños con síndrome de Down presentan ciertos desafíos en su desarrollo que requieren atención especial. Además de brindarle a su bebé una variedad de experiencias y oportunidades constantes para el crecimiento y el aprendizaje, usted también querrá aprender todo lo que pueda acerca del síndrome de Down. Existen muchas estrategias exitosas para abordar desafíos específicos, pero, a menudo, los padres son los que deberán encontrarlas. Afortunadamente, tiene a su disposición muchas organizaciones y recursos que le pueden brindar información sobre temas específicos.

“Las mejores palabras de aliento que recibí y que me guiaron en la crianza de mi hijo son: ‘No te dejes convertir en un obstáculo para él. Debes tener el valor para dejar que trate’. Cada vez que temo por él, recuerdo estas palabras.”

Aunque es posible que su hijo con síndrome de Down necesite más atención de vez en cuando, haga el esfuerzo de tratarlo igual que a sus otros hijos y tenga expectativas similares. Es importante recordar que la inclusión comienza en la familia. Al vivir la vida y disfrutar de las mismas actividades que disfrutan otras familias, usted le enseñará a su hijo que tiene el mismo derecho que todos los demás de vivir una vida plena y activa. También les demostrará a los demás que las personas con síndrome de Down son más parecidas que diferentes a nosotros.

Como padre, usted es un defensor natural de su hijo. Es probable que se tope con muchas personas quien no saben mucho acerca del síndrome de Down y usted podrá 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 con su función, es posible que descubra que desea luchar por los derechos de las personas con síndrome de Down de maneras más formales, ¡y hay muchas oportunidades para llevar su compromiso al siguiente nivel!

Recursos adicionales

LIBROS

Believe in My Child with Special Needs! Helping Children Achieve Their Potential in School.

Falvey, M. (2005).
Baltimore, MD: Brookes Publishing.

Esta guía franca pero alentadora para padres de niños con necesidades especiales los llena de optimismo y ofrece información privilegiada recopilada por el autor como padre y educador.

Disponible a través de Brookes Publishing en www.brookespublishing.com o 800-638-3775

Moving Out: A Family Guide to Residential Planning for Adults with Disabilities

Krouk-Gordon, D., Jackins, B. (2013)
Bethesda, MD: Woodbine House

Los autores comparten décadas de experiencia en asesoramiento a familias sobre opciones de vivienda para ayudar los padres a preparar y sí mismos a sus niños para un nuevo arreglo de vivienda.

Disponible a través de Woodbine House en www.woodbinehouse.com o 800-843-7323

ORGANIZACIONES

The Arc
www.thearc.org

La mayor organización nacional con base en la comunidad que defiende y sirve a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y a sus familias.

TransCen, Inc.
www.transcen.org

TransCen se centra en la transición desde la escuela hacia una vida adulta y el desarrollo profesional de las personas con discapacidad.

Think College!
www.thinkcollege.net

Think College lleva a cabo investigaciones, brinda capacitación y asistencia técnica y difunde información relacionada con estudiantes que tienen discapacidad intelectual.

Project SEARCH
www.projectsearch.us

Proyecto SEARCH opera más de 300 sitios en todo Estados Unidos y Canadá, Inglaterra, Escocia, Irlanda y Australia con el objetivo principal de obtener un empleo competitivo para las personas con discapacidades.

Community Options
www.comop.org

Opciones Comunidad proporciona vivienda, servicios de apoyo y ayuda de defensa para ayudar a autorizar a miles de personas con discapacidades.

Camp PALS
<http://www.palsprograms.org/>

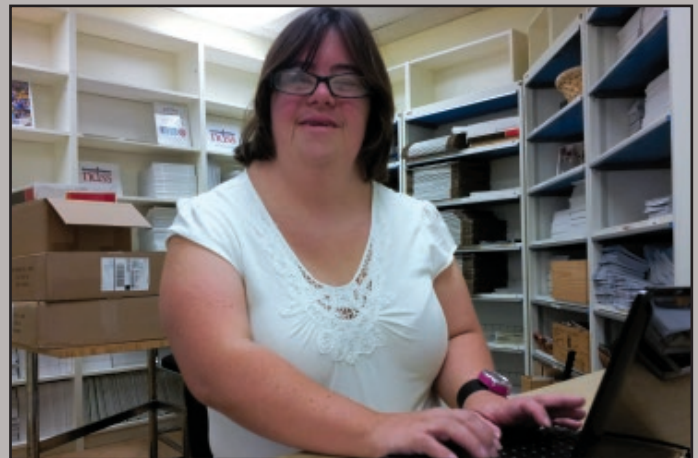
Programas PALS proporciona un lugar para los jóvenes adultos con y sin síndrome de Down para divertirse, crecer como personas y construir amistades transformadoras. Su Proyecto Felicidades envía cartas de PALS participantes que están diseñados para inspirar, animar, dar la bienvenida y, lo más importante, felicitan a los nuevos padres y hermanos de un niño con síndrome de Down.

SITIOS WEB

Wrightslaw
www.wrightslaw.com

Wrightslaw brinda información precisa y actualizada sobre la ley de educación especial y la defensa de los niños con discapacidades.

Los libros, DVD, organizaciones y sitios Web que aparecen en esta guía son sólo una muestra de los recursos disponibles para las familias de hijos con síndrome de Down. Póngase en contacto con la NDSS para obtener más recursos.





Cómo puede ayudar la NDSS

La Sociedad Nacional de Síndrome de Down (NDSS) ha trabajado desde 1979 en la promoción de la valoración, aceptación e inclusión de las personas con síndrome de Down. Los programas de la NDSS reflejan nuestra misión de mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down: Programas de apoyo comunitario; el Centro de Política Nacional; Iniciativas de concientización pública y el Programa Nacional Buddy Walk® (Caminata de Amigos).

Programas de apoyo comunitario de la NDSS

La NDSS se compromete a brindar apoyo de calidad y servicios de información a la comunidad del síndrome de Down.

- *La NDSS dirige una red de más de 375 grupos afiliados en todo el país, formada por grupos locales de apoyo a padres y otras organizaciones que prestan servicios a la comunidad del síndrome de Down.*
- *A través de nuestra línea de asistencia telefónica y del correo electrónico, la NDSS responde a más de 8.000 solicitudes de información sobre el síndrome de Down cada año. La línea de asistencia telefónica cuenta con un servicio de interpretación que se puede acceder en más de 150 idiomas.*
- *Desde 2005, el Fondo de Enriquecimiento O'Neill Tabani ha otorgado más de 75 becas para cursos post-secundarios y de enriquecimiento a estudiantes con síndrome de Down.*
- *Un recurso completo y actualizado para familias y profesionales, el sitio NDSS.org recibe más de 3 millones de visitas cada año e incluye el sitio traducido al español.*

Centro de Política Nacional de la NDSS

El Centro de Política Nacional de la NDSS en Washington, DC lucha para proteger los derechos y derribar las barreras de todas las personas con síndrome de Down mediante la colaboración con el congreso y las agencias federales y la educación de padres y auto defensores sobre cómo defender derechos a nivel local, estatal y nacional.

- *El trabajo del Centro de Política Nacional de la NDSS se rige por una agenda legislativa dinámica que incluye una amplia gama de temas y toca todas las etapas de la vida.*
- *El Centro de Política Nacional NDSS facilita y moviliza los esfuerzos de promoción de las políticas federales, estatales y locales que impactan de manera positiva en las personas con síndrome de Down en todo el país.*
- *El Centro de Política Nacional trabaja con el Congreso y las agencias federales para desarrollar y mejorar la legislación.*
- *A través del Programa "DS-Ambassador" (Embajador-SD) de la NDSS, el Centro de Política Nacional entrena y educa a los padres, auto defensores y otras personas en los 50 estados.*
- *El Programa del Comité de Asuntos Gubernamentales (GAC por sus siglas en inglés) de la NDSS ayuda a que las organizaciones de apoyo al síndrome de Down, los padres y los auto defensores en todos los estados unan sus fuerzas con la NDSS para lograr cambios positivos en los sistemas de los gobiernos estatales y locales.*
- *El evento de la NDSS llamado Buddy Walk® (Caminata de Amigos) en Washington, es una conferencia anual de dos días que reúne a la comunidad con síndrome de Down para defender la causa a nivel nacional.*
- *El Centro de Política Nacional organiza y participa en coaliciones de organizaciones nacionales de personas con discapacidad.*

Iniciativas de concientización pública de la NDSS

El propósito de la concientización pública por parte de la NDSS es convertir la misión de “valoración, aceptación e inclusión” en un mensaje nacional integral para el conocimiento público.

- La NDSS se comunica con los medios de comunicación nacionales (incluyendo televisión, prensa, radio, medios en línea y redes sociales) de forma proactiva para lograr contenido editorial sobre temas de interés para la comunidad con síndrome de Down, así como para promover noticias positivas e inspiradoras.
- La NDSS vigila, a diario y durante el año completo, todos los medios de comunicación y responde a cualquier comentario inapropiado en un esfuerzo de continuar a educar y promover los mensajes correctos y positivos sobre el síndrome de Down.
- La campaña de concientización pública llamada “My Great Story” (Mi Gran Historia) tiene como objetivo provocar una nueva forma de pensar sobre las personas con síndrome de Down mediante el intercambio de historias que se presentan en un libro de cuentos en línea en el sitio Web de la NDSS. Las historias son escritas por personas con síndrome de Down, sus familiares, amigos, compañeros de trabajo, profesores y otros.
- Han aparecido anuncios de servicio público para la campaña, en formato impreso y digital, en medios de comunicación nacionales y locales de todo el país.
- El proyecto en video “My Great Story” (Mi Gran Historia) de la NDSS consta de 10 videos cortos basados en historias presentadas para la campaña de concientización pública “My Great Story” (Mi Gran Historia).

Programa Nacional Buddy Walk® (Caminata de Amigos)

La NDSS estableció el Programa Buddy Walk® (Caminata de Amigos) para celebrar el Mes de Concientización del Síndrome de Down en octubre y para promover la aceptación e inclusión de las personas con síndrome de Down en sus propias ciudades.

- El Programa Nacional Buddy Walk® (Caminata de Amigos) es el programa de concientización del síndrome de Down más grande y más reconocido del mundo.
- Con el apoyo de la NDSS a nivel nacional, el Programa Nacional Buddy Walk® (Caminata de Amigos) se organiza a nivel local por grupos de apoyo de padres, escuelas y otras organizaciones e individuos.
- Desde 1995, el Programa Nacional Buddy Walk® (Caminata de Amigos) ha aumentado de 17 caminatas a más de 250 en todo el país y alrededor del mundo.
- Cada año, alrededor de 300,000 personas participan en un Buddy Walk® (Caminata de Amigos) y se reúnen casi 12 millones de dólares para el beneficio de los programas y servicios locales y las iniciativas nacionales de defensa para apoyar a todas las personas con síndrome de Down.
- El anuncio de servicio público que promociona el Buddy Walk® cuenta con la participación de los ganadores del premio Emmy, “Imagination Movers” (Los Imaginadores), quienes junto con varios auto defensores, animan a los espectadores de todo el país a encontrar y participar en un Buddy Walk® (Caminata de Amigos).



Con estos y muchos otros programas y servicios, la NDSS está aquí para brindarle apoyo a usted y a su familia, ¡ahora y siempre!

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

Edad del niño: El periodo prenatal (antes del nacimiento)

Información especializada sobre la salud para los niños con el síndrome de Down han sido publicados por La American Academy of Pediatrics. Estas pautas se basan de "Información sobre la salud para las familias con niños con el síndrome de Down" publicados en PEDIATRICS (Vol. 128, No. 2, Agosto 1, 2011. pp.393-406)

Considere la posibilidad de algunos exámenes voluntarios

Las pruebas o exámenes prenatales para determinar afecciones genéticas se les recomienda a las familias que necesitan información para tomar decisiones acerca del embarazo. Las pruebas sólo deben hacerse después de que el médico las haya discutido plenamente con la familia y siempre y cuando la familia tenga en claro cuáles son los riesgos y los beneficios de estas pruebas.

Asesoramiento

Si el síndrome de Down (trisomía 21) o cualquier otro cambio de cromosoma que causa el síndrome de Down se confirma mediante una prueba prenatal; la familia debe recibir asesoramiento para que se le expliquen las implicaciones y se les brinde apoyo.

Examen cardiaco fetal

Debido al alto riesgo de problemas cardiacos que se presentan con el síndrome de Down durante el parto, se debe realizar una ecocardiografía (una imagen por ultrasonido del corazón) durante el embarazo para obtener información que pueda ser de utilidad para el resto del embarazo y a la hora del parto. Esta información puede ayudar a determinar el lugar del parto y los servicios médicos necesarios para los últimos meses del embarazo o para el parto.

Edad del niño: Del nacimiento a un mes de edad

Un examen físico completo

Si el diagnóstico del síndrome de Down fue dado antes del nacimiento o se sospecha después de este, 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 la lactancia, 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 cardiacos. 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.

Edad del niño: De 1 mes a 1 año

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 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.

Edad del niño: De 1 año a 5 años

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 celiaca puede afectar el crecimiento, el patrón de las deposiciones y el comportamiento. Infórmele a 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.

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
- Inclinación 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.

Una gran cantidad de información en línea

Ingrese al sitio Web de la NDSS, www.ndss.org, para obtener respuestas a las preguntas más frecuentes sobre el síndrome de Down, leer artículos especializados, informarse sobre las organizaciones y los recursos disponibles para personas con síndrome de Down, ¡y mucho más!



www.facebook.com/NDSS1979



twitter.com/NDSS



pinterest.com/NDSSorg



youtube.com/NDSSorg

Línea de asistencia telefónica: 800-221-4602

Correo electrónico: info@ndss.org





national down syndrome society
ndss