



Unidos en un Futuro Prometedor

Una guía para padres principiantes y futuros padres



La National Down Syndrome Society (Sociedad Nacional Síndrome de Down) es la institución líder en derechos humanos para todas las personas con síndrome de Down.

Acerca de la National Down Syndrome Society

La National Down Syndrome Society (NDSS), establecida en 1979, es la organización líder en derechos humanos para todas las personas con síndrome de Down. La NDSS fue fundada por Elizabeth Goodwin tras el nacimiento de su hija, Carson, que tiene síndrome de Down. Después del nacimiento de Carson, Elizabeth y su marido, Barton, comprobaron que el apoyo y los recursos disponibles para los padres de un hijo con síndrome de Down eran muy limitados.

La NDSS sostiene a la comunidad síndrome de Down a lo largo de toda la vida. Nuestros programas incluyen:

- Recursos y soporte
- Política y Abogacía
- Participación con la comunidad



NUESTRA MISIÓN

La National Down Syndrome Society es la organización líder en derechos humanos para todas las personas con síndrome de Down.

NUESTRO SUEÑO

La National Down Syndrome Society vislumbra un mundo en el que todas las personas con síndrome de Down tengan la oportunidad de mejorar la calidad de su vida, conseguir sus aspiraciones vitales y ser consideradas como miembros valiosos de las comunidades que las acogen.

Carta de Betsy Goodwin

¡Felicidades!

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:

- ¿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, adulto?

Mi hija Carson nació en 1978. Recuerdo que como madre novata, lo que más deseaba era tener la tranquilidad de que mi bebé y mi familia se encontrarían bien, pero en esa época había muy poca información precisa a la que yo pudiera recurrir. Como consecuencia directa de mi experiencia, fundé la Sociedad Nacional de Síndrome de Down (NDSS por sus siglas en inglés) con el fin de 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 conjunto de información les ofrezca la seguridad que puedan estar tratando de encontrar en este momento.

¡Les felicito de nuevo por el nacimiento reciente o inminente de su bebé, y espero que el nuevo integrante de su 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 brindarles información y apoyo a lo largo del camino.

Atentamente,

Elizabeth Goodwin
Fundadora

Sociedad Nacional de Síndrome de Down





ÍNDICE

- 6**..... Acerca del Síndrome de Down
- 11**..... Un comienzo saludable
- 15** La Intervención Temprana
- 17** La búsqueda de apoyos
- 20** El cuidado de su Familia
- 24**..... Un futuro prometedor
- 26**..... La ley ABLE
- 28**..... Cómo Puede Ayudar la NDSS
- 31** Programa de atención a la salud

Acerca del Síndrome de Down

El síndrome de Down es el trastorno cromosómico que ocurre con mayor frecuencia, y aparece en las personas de cualquier raza, etnia y nivel económico.

En los Estados Unidos, se estima que cada año uno de cada 700 bebés nace con síndrome de Down. Eso significa unos 6,000 bebés nuevos cada año. 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 un empleo significativo y viven de forma independiente. Existen más oportunidades que nunca para que las personas con síndrome de Down puedan desarrollar sus habilidades, descubrir sus talentos y hacer realidad sus sueños.

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN?

El cuerpo humano está formado por células. Todas las células contienen un centro, llamado núcleo, en el que los genes son portadores de los códigos responsables de todas nuestras características que heredamos, y se agrupan a lo largo de estructuras con aspecto de bastoncitos que se llaman 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 o extra del cromosoma 21.

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. 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.



Formas de síndrome de Down

Tipo	% de casos con Síndrome de Down	Descripción
1. Trisomía 21	95%	La trisomía 21 se debe a un error en la división celular llamada 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. Las personas con trisomía 21 tienen 47 cromosomas en cada una de sus células en lugar de 46.
2. Translocación	4%	En la translocación hay una copia adicional (total o parcial) de cromosoma 21; pero esta copia se pega a otro cromosoma en lugar de mantenerse separada como en la trisomía 21, por lo que el número total de cromosomas en cada célula es de 46.
3. Mosaicismo	1%	El mosaicismo (o síndrome de Down mosaico) se diagnostica cuando hay una mezcla de dos tipos de células, algunas que contienen 46 cromosomas y otras que contienen 47. Las células con 47 cromosomas contienen un cromosoma 21 adicional.

¿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:

- Las pruebas de detección o cribado estiman la posibilidad de que el feto tenga síndrome de Down. Estas pruebas solo proporcionan una probabilidad, no un diagnóstico.
- Las pruebas de diagnóstico proporcionan un diagnóstico definitivo con casi el 100 por ciento de precisión.

Pruebas de detección o cribado

Hay una amplia variedad de pruebas de detección prenatales a disposición de 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, pruebas de detección en suero, miden las cantidades de diversas sustancias en la sangre de la madre. Junto con la edad de la madre, se utilizan los resultados para calcular la probabilidad de tener un hijo con síndrome de Down. Por lo general, se ofrecen en el primer y segundo trimestre; estas pruebas de detección en suero materno sólo pueden predecir alrededor del 80 por ciento de los casos de fetos con síndrome de Down.

Estos exámenes de sangre se realizan a menudo conjuntamente con una ecografía (ultrasonido) para comprobar si hay características físicas que se asocian con el síndrome de Down en el feto. Incluso con el ultrasonido, la prueba de detección o cribado no dará un diagnóstico definitivo de síndrome de Down.

Las pruebas de detección prenatales no invasivas (NIPT por sus siglas en inglés) se llevan a cabo extrayendo 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 embarazada. El Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos (ACOG por sus siglas en inglés) recomienda que los médicos comenten con las madres embarazadas todas las opciones de detección para determinar cuál pueda ser la más conveniente, si es que hay alguna.

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 CVS se realiza en el primer trimestre, entre las semanas 9 y 14. La amniocentesis se realiza en el segundo trimestre, entre las semanas 15 y 22 de gestación y 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.

El someterse o no a las pruebas de detección y diagnóstico es una decisión personal, y los padres que están esperando un bebé deben tomar la decisión que consideren la mejor para ellos.

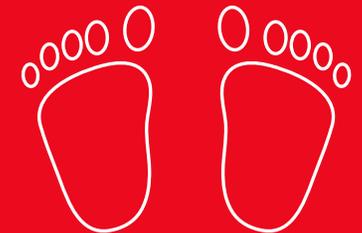
"Aunque es importante el poder ofrecer a todas las mujeres embarazadas, con independencia de su edad, las pruebas de detección y diagnóstico de trastornos genéticos, no hay ninguno que sea superior a todos los demás. Además, el sometimiento a una prueba debe ser una elección bien informada de la paciente, congruente con la asunción de una decisión compartida. Las mujeres tienen también el derecho de rechazar cualquier tipo de prueba, y los médicos han de apoyar cualquier decisión que adopten".

- Nancy C. Rose, MD. Anterior chair del Comité de Genética de la ACOG

¿CÓMO SE DIAGNOSTICA EL SÍNDROME DE DOWN?

Dado que algunos futuros padres optan por no hacer los diagnósticos prenatales, muchos 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
- un perfil plano de la cara
- una nariz pequeña
- ojos inclinados hacia arriba
- un solo pliegue profundo que cruce el centro de la palma de la mano
- articulaciones más flexibles
- pequeños pliegues de piel en el ángulo interno 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 de estos rasgos se pueden encontrar, hasta cierto punto, en personas que no tienen este diagnóstico. Por lo tanto, los médicos deben hacer una prueba especial llamada cariotipo antes de hacer un diagnóstico definitivo.

Para obtener un cariotipo, los médicos extraen una muestra de sangre al bebé para examinar sus células. Después fotografían los cromosomas y luego los agrupan por tamaño, número y forma. Mediante el examen del cariotipo pueden determinar con precisión si su bebé tiene o no 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 darse cuenta de que no es un plano o diseño fijo que determina su potencial de manera inmutable. El síndrome de Down es un diagnóstico de lo que su hijo tiene, pero no lo define como persona, quién es. Como sucede con todas las personas, las habilidades y los conocimientos que adquiera serán una combinación singular, única, de habilidades innatas y experiencias de vida.



En muchos aspectos, su bebé será igual que otros bebés. No obstante, existen ciertos problemas de salud y de desarrollo que se asocian comúnmente 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 alteraciones cardíacas, reducción de la audición e infecciones respiratorias. Sin embargo, los avances en la medicina han logrado que la mayoría de estos problemas de salud sean tratables. El bajo tono muscular y otras características físicas asociadas con el síndrome de Down pueden afectar al tiempo en que 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, aunque posiblemente lo hará un poco más tarde que sus compañeros sin síndrome de Down.

Una buena atención médica y la atención temprana son capaces de brindar una base sólida para el óptimo desarrollo de su hijo.

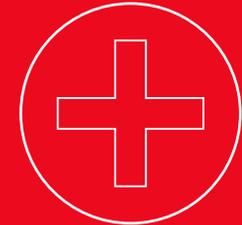
Un Comienzo Saludable

Una de las principales preguntas en la mente de muchos padres es: “¿Mi bebé será sano?”. Muchos bebés con síndrome de Down nacen sin ningún problema de salud. Sin embargo, es cierto que los recién nacidos tienen mayor riesgo de presentar ciertas complicaciones. Si bien es posible que su bebé no tenga ninguna de ellas, es importante conocerlas para que pueda detectarlas a tiempo si es que ocurren.

Los nuevos padres han de tener en cuenta que su hijo con síndrome de Down puede tener las mismas enfermedades que los demás niños. Por ejemplo, infecciones de oído, o de garganta por estreptococo, o gripe.

¿QUÉ PROBLEMAS DE SALUD ESTÁN ASOCIADOS CON EL SÍNDROME DE DOWN?

Las personas con síndrome de Down tienen mayor riesgo de padecer algunos problemas de salud, si se comparan con la población general. Por ejemplo: alteraciones cardíacas congénitas, reducción en la visión y audición, problemas respiratorios, obstrucción en algunos tramos del aparato digestivo, leucemias infantiles y otros trastornos de salud



También presentan un aumento en la susceptibilidad a las infecciones. Los médicos exploran todas estas situaciones de manera rutinaria porque algunas, como ciertos defectos cardíacos, pueden estar presentes aun cuando no manifiesten síntomas con facilidad. Si bien todo esta lista puede resultar un tanto angustiada, tenga presente que su bebé no tiene por qué tener necesariamente todos estos problemas, o incluso puede no tener ninguno. Si tiene uno o más de estos problemas, los progresos de la medicina han conseguido que la mayoría sean tratables: unas veces corregidos totalmente y otras parcialmente.

Dispone de una lista completa de enfermedades asociadas o comorbilidades en: <https://www.ndss.org/resources/cooccurring-conditions/>

¿EXISTEN PAUTAS DE ATENCIÓN DE LA SALUD PARA EL SÍNDROME DE DOWN?

La American Academy of Pediatrics (AAP) ha desarrollado información especializada sobre la salud para las familias con niños con síndrome de Down, que abarca desde el período prenatal hasta los 21 años. La "Información sobre la Salud para las Familias con Niños con el Síndrome de Down" proporciona información sobre los posibles problemas o preocupaciones de la salud en cada etapa del desarrollo. Al final de este folleto se encuentra una adaptación de las Listas de verificación de la AAP. 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 estas personas tienen mayor riesgo de sufrir, y sugerencias para la intervención temprana, la dieta, el ejercicio y otros temas a lo largo de la vida.

Al familiarizarse con estas pautas y comunicarse de manera regular con su médico, asegurará que su bebé consiga la mejor atención posible.

Además de visitar la página web de la AAP, puede ver y descargar la Guía completa aquí:
<https://www.ndss.org/resources/healthcare-guidelines/>

¿QUÉ DEBO BUSCAR EN UN PEDIATRA?

Para obtener una atención médica óptima, se aconseja localizar a un pediatra especializado en desarrollo o conocedor del síndrome de Down, si hay alguno disponible en su área.

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 síndrome de Down y a colaborar con usted para asegurar la mejor atención posible para su hijo.

Una buena manera de encontrar un pediatra es preguntar 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. Busque un médico con quien se sienta cómodo y con quien pueda comunicarse con libertad.

Para saber si hay una buena clínica sobre síndrome de Down próxima a su domicilio y para encontrar un grupo de padres de apoyo, sírvase visitar www.ndss.org o contactar la NDSS en 800-221-4602 o en info@ndss.org.

¿QUÉ ME PUEDEN DECIR SOBRE LAS TERAPIAS ALTERNATIVAS?

A medida que investigue sobre el síndrome de Down, es probable que se encuentre con información sobre distintas terapias alternativas. Los padres a menudo se entusiasman cuando se alega que ciertos tratamientos pueden mejorar las funciones motoras y cognitivas u otras áreas de desarrollo. Si bien esto es comprensible, tenga presente que aunque ha habido muchas terapias populares a lo largo de los años, los estudios de investigación científica son limitados.

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

- ¿Se ha documentado la seguridad y eficacia de la terapia?
- ¿Cuáles son los riesgos y los efectos secundarios, y superan a los posibles beneficios?
- ¿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 cara la terapia o le exige demasiado tiempo a su familia?



¿DEBERÍA AMAMANTAR O DARLE EL BIBERÓN A MI BEBÉ CON SÍNDROME DE DOWN?

La lactancia materna proporciona beneficios 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 contiene un ingrediente del que sabemos que favorece el crecimiento y desarrollo del cerebro. La leche materna también puede reducir los problemas intestinales, los cuales son más comunes en los bebés con síndrome de Down..

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. 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 si tanto usted como su bebé lo pueden hacer. Algunas madres amamantan de forma exclusiva mientras que otras les dan el biberón. Otras madres combinan ambas 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. El biberón puede ser con leche de fórmula o leche extraída.

Si piensa amamantar, tenga en cuenta ciertos factores que podrían resultar problemáticos. 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 quedarse más somnolientos que otros bebés, es probable que tenga que hacer un esfuerzo adicional para mantenerlo alerta y despierto durante todo el tiempo que lo alimenta.

Hay muchas organizaciones y personas que pueden ayudarlo a empezar y que dan consejos para superar estos y otros problemas que puedan surgir. En cuestión de alimentación, lo importante es elegir lo más conveniente para usted. La alimentación debe brindar un tiempo de calidad para crear un vínculo entre la madre y el niño, por lo que ambos deben estar tan cómodos y relajados como sea posible. Tenga una reunión con el especialista en lactancia de su hospital: será una buena oportunidad para comenzar a conocer la opción de alimentación más adecuada para usted.

La Intervención Temprana

Los primeros años de vida son críticos en el desarrollo de un niño. Durante estos primeros años los niños logran las habilidades básicas físicas, cognitivas, sociales, del lenguaje y de autonomía personal que sientan las bases para el progreso futuro. Los niños con síndrome de Down normalmente experimentan retrasos en ciertas áreas del desarrollo, por lo que la intervención temprana es muy recomendable.

¿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 puedan 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 exige 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 terapia del habla y del lenguaje, la fisioterapia 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 permitió 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.

¿QUÉ TIPO DE INTERVENCIÓN TEMPRANA ABORDA CADA ASPECTO DEL DESARROLLO?

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.

La fisioterapia se centra en el desarrollo motriz. La capacidad para explorar el entorno de uno mismo, alcanzar y agarrar los juguetes, volver la cabeza para seguir el movimiento de un objeto con sus ojos, rodar sobre sí mismo, y gatear para alcanzar un objetivo promueve la comprensión y el dominio del entorno y estimula el desarrollo cognitivo, lingüístico y social. 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, que puede tener bajo tono muscular, logre este hito.

La terapia ocupacional ayuda a que los niños desarrollen y dominen habilidades para su independencia. Va a favorecer las habilidades de abrir y cerrar cosas, elegir y soltar juguetes de diversos tamaños y formas, untar y construir, manipular tiradores y botones, experimentar con lápices (crayons), etc. Los terapeutas ayudan también a los niños a aprender a comer y vestirse, y les enseñan habilidades para jugar e interactuar con otros niños.

El objetivo de los programas de intervención temprana es promover y acelerar el desarrollo a base de ir construyendo sobre las bases que ofrecen las propias fortalezas del niño. Y reforzando las áreas que son más débiles en todas las áreas del 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 estén calificados. 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 sobre las que se deban centrar 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). Los padres pueden también concertar servicios de forma privada, si los necesitan.

La Búsqueda de Apoyos

Si recientemente se ha enterado de que su bebé tiene o tendrá síndrome de Down, es probable que tenga un millón de preguntas, inquietudes y temores. Y eso está bien. Habrá desafíos en la crianza de su hijo, pero también disfrutará de muchas, muchas alegrías.

¿ES NORMAL LO QUE ESTOY SINTIENDO?

Al saber que su bebé tiene síndrome de Down, es posible que esté pasando por una montaña rusa de emociones. Aunque cada persona afronta el diagnóstico a su manera, ciertas reacciones son comunes en los padres nuevos 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. 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 resultarles difícil.

Sepan que todo lo que puedan estar sintiendo es normal. Lo más importante es que estén seguros que no están solos. Existen muchas fuentes de apoyo disponibles para padres primerizos y futuros padres de niños con síndrome de Down. Una de las mejores formas de encontrar ánimo y seguridad es la relación con otros padres de niños con síndrome de Down. 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 le ofrecen 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.

Además de brindar apoyo emocional, otros padres pueden recomendarle 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 padres afiliados de apoyo, y podemos referirlo al grupo más cercano a su domicilio. Puede llamar o escribir a la NDSS para obtener esta información o visitar nuestra página web en www.ndss.org.

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.

Si no hay un grupo de apoyo específico para el síndrome de Down en su área, es posible que su hospital o pediatra puedan brindarle información de contacto con 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 le brindará la información que necesite para empezar.

¿QUÉ OTRAS COSAS PUEDO HACER PARA CUIDAR DE MÍ MISMO?

Recuerde que también es importante cuidarse a sí mismo en este momento. Si lo hace, se sentirá sano, fuerte y preparado para afrontar sus responsabilidades como padre. Estos son algunos consejos que han servido a muchos nuevos padres para reducir la ansiedad y el estrés:

Sea paciente consigo mismo. Es posible que algunos días sienta como si estuviera caminando hacia atrás pero comprenda 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 el 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.

Programe un tiempo para “recargarse.” Lea un libro, tome un baño de agua tibia, salga a pasear, o simplemente vea su programa de televisión favorito. Haga algo de lo que disfrute y encuentre relajante. Esto 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. Los estudios demuestran que un plan de alimentación saludable y el ejercicio reducen 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 su momento presente. Si bien es importante planificar para el futuro, la preocupación por el futuro puede llevarle fácilmente a la ansiedad. Aunque le resulte difícil, trate de centrarse sólo en lo que realmente puede hacer en el presente. Si se empieza a sentir ansioso por una situación en particular, pruebe 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.

No pierda de vista las cosas importantes de la vida. Cultive las relaciones con su familia y sus amigos. Comuníquense, ríen, hagan cosas divertidas juntos, celebren las fiestas tradicionales y asegúrense de pasar tiempo de calidad con su nuevo bebé que no esté centrado en su discapacidad.



El Cuidado de su Familia

Es normal que los padres que acaban de tener un niño con síndrome de Down se pregunten: ¿De qué manera afectará a mis otros hijos el tener 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?

¿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 con mucho a todas las dificultades o desafíos que puedan aparecer. La mayoría de las familias coincide en que son más fuertes y se sienten más unidas como resultado de la experiencia de tratar un niño con una discapacidad y que se centran más en las cosas que realmente importan en la vida.

¿DE QUÉ MANERA AFECTARÁ A MIS OTROS HIJOS TENER UN HERMANO 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, 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 hace que sean más capaces de aceptar y apreciar las diferencias. 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.



Son también mucho más conscientes de los desafíos con que su hermano se enfrenta y, por lo tanto, a menudo se sienten muy orgullosos de sus logros. Además, los padres informan con frecuencia que, con independencia de los problemas que los hermanos puedan experimentar con él en el hogar, fuera del hogar se caracterizan por serle muy fieles y hacen todo lo posible para defenderlo y protegerlo.

¿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 será capaz de entender la genética del síndrome de Down mientras que un hermano menor necesitaría una explicación más sencilla. 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. Recuérdeles que si bien su hermano tiene algunas diferencias físicas, aun así son del todo similares a sus padres y hermanos. 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 un 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, 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, al tiempo que le aporta al nuevo bebé muchas experiencias nuevas y variadas. Los hermanos 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, tendrá cualidades, desafíos y mucho que aportar.

¿CUÁLES SON ALGUNOS CONSEJOS PARA ATENDER A LAS NECESIDADES DE MIS OTROS HIJOS?

Como ya se ha mencionado, es posible que sus hijos estén haciendo un trabajo estupendo al ayudar a su hermano o hermana, pero debe asegurarse de que usted está haciendo todo lo posible por 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.
- 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 empujarlo hacia muchas direcciones diferentes, preste atención a sus hijos y a cualquier cambio en sus estados de ánimo. Si nota síntomas de ansiedad o depresión, consiga 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 se sienta amado y especial. Recuérdeles a sus hijos que todos los miembros de la familia son, de algún modo, especiales.



17 é AC`DI 98C`A5BH9B9F` : I 9FH9`A=F9 @7 é B`7CB`A= D5F9>53

Hay muchas cosas que puede hacer para mantener su relación fuerte en medio de las tensiones adicionales que surgen 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 solos. 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 su 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.

Aunque no puedan salir tanto como quisieran, hagan un esfuerzo por mantener vivo su 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.

¿CÓMO COMPARTO EL DIAGNÓSTICO CON OTROS FAMILIARES Y AMIGOS?

Los nuevos padres a veces se preocupan por cómo contarles a sus amigos y familiares sobre el diagnóstico de su bebé. Sin embargo, se recomienda que lo hagan lo antes posible. Los padres comentan que cuanto más esperan, más difícil les resulta. La espera no sólo suma más tensión a la que usted ya puede estar sintiendo sino es que además es probable que se pierda el consuelo y el apoyo que sus seres queridos podrían brindarle en este momento. Tenga en cuenta, también, 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 la celebración de los logros de su bebé.

Si alguien no reacciona de la manera que usted esperaba, recuerde que puede tener razones personales para reaccionar que no tienen nada que ver con usted o con su bebé. Algunas personas pueden sentirse incómodas, ya que carecen de información correcta sobre el síndrome de Down o nunca conocieron a alguien con esa condición. Es posible que ellos además pudieran estar tratando con su propia aflicción o dolor. Los abuelos, por ejemplo, pueden estar luchando no sólo con la noticia de que su nieto tiene una discapacidad sino también con su conciencia 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 dejarles manejar sus emociones a su propio ritmo para que también puedan cicatrizar y comenzar a encontrar la alegría de ayudar a criar a su nieto.

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 sinceramente 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 que sea sincero sobre la intensidad de la ayuda que desea o necesita y cuáles son sus necesidades.

Un Futuro Prometedor

¡Su hijo ha nacido, 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 los que está 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.

¿QUÉ LES DEPARA EL FUTURO A LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN?

Todavía queda mucho por avanzar, 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 inclusiva 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 programas post-secundarios. La Ley de Educación para Personas con Discapacidad (IDEA por sus siglas en inglés) exige que los maestros y administradores escolares trabajen junto con usted para elaborar un plan para su hijo con el fin de asegurar una transición exitosa a la vida después de la secundaria. Después de la secundaria, hay muchos nuevos programas de educación superior disponibles para personas con discapacidad en academias superiores y universidades.

Las personas con discapacidad disponen ahora de más oportunidades para encontrar un empleo en la comunidad. Estas oportunidades son de diversa naturaleza: hay personas con síndrome de Down en el mundo económico, los deportes, el espectáculo, la moda, los servicios y otras muchas actividades. Los empleadores y empresarios se están dando cuenta cada vez más que el incorporar a personas con discapacidad en sus negocios y empresas no sólo es bueno para esas personas sino también para sus actividades. Somos testigos del aumento en la cantidad de oportunidades de empleo competitivo e integrado que se ofrecen a las personas con síndrome de Down, así como un mayor número de opciones para una vida independiente. Al igual que con sus pares del resto de la población, la mayoría de las personas con síndrome de Down disfrutan de una activa vida social con sus amigos, con y sin discapacidad. Muchas personas con síndrome de Down viven solas y algunas incluso 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 y por encima de todo, su hijo necesitará mucho amor, afecto y apoyo para que su desarrollo sea 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 puede hacer!



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 disfrutaban 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, podrá compartir con ellos la información de que dispone sobre las capacidades de su hijo y el potencial de las personas que nacen con esta condición. A medida que se sienta más cómodo en su propio papel, es posible que descubra que desea luchar por los derechos de las personas con síndrome de Down de una manera más explícita, ¡y hay muchas oportunidades para llevar su compromiso al siguiente nivel!

La Ley ABLE (ABLE ACT)

Durante años se les ha dicho a los padres y familias que no ahorrasen dinero para su hijo con síndrome de Down. Ahorrar más de \$2,000 a nombre de su hijo perjudicaría los beneficios vitales con los que cuentan quienes tienen síndrome de Down, como son el Medicaid para la atención de la salud y los apoyos y servicios de larga duración, el Supplementary Security Income (SSI) y muchos otros.

En la actualidad, los autodefensores y las familias tienen acceso a las cuentas ABLE, gracias a la Stephen Beck Jr. Ley Achieving a Better Life Experience (ABLE) (Conseguir una mejor experiencia de vida) que se convirtió en Ley en 2014. Las cuentas ABLE permiten a las familias ahorrar dinero para el futuro de sus hijos sin poner en riesgo sus beneficios vitales.

¿Qué es la ley ABLE?

La Stephen Beck Jr. Ley Achieving a Better Life Experience (ABLE) (PL113-295) añadió la sección 529A al código de impuestos federales con el fin de permitir a los considerados individuos con discapacidades, que ahorren dinero en una cuenta libre de impuestos que pueda ser utilizada para gastos propios de la discapacidad, sin que por ello pierdan su acceso a beneficios públicos federales. Esta ley ha sido calificada como una de las piezas más significativas de la legislación sobre discapacidad, desde la Americans with Disabilities Act (ADA). Fue el resultado del esfuerzo de casi una década de trabajo de fondo llevado a cabo con una visión que abarcara a todas las discapacidades, en que el que participó un grupo de padres de hijos con síndrome de Down, quienes hicieron ver lo injusto que era el no poder ahorrar fondos a nombre de sus hijos por miedo a perder otros beneficios. La Ley ABLE fue suscrita por 381 de los 435 miembros de la Cámara de Representantes y por 78 de los 100 Senadores de Estados Unidos: el 85% de todo el Congreso USA.

¿Qué es una cuenta ABLE?

Una cuenta ABLE es una cuenta de ahorros beneficiada en los impuestos que las personas clasificadas por su discapacidad pueden abrir como resultado de la aprobación de la Ley ABLE en 2014, y posterior declaración como Ley estable en cada estado. Las aportaciones a la cuenta de ahorros ocurren después de impuestos, no se desgravan. Las ganancias acumuladas por el interés no se gravan y se pueden retirar libres de impuestos si se dedican a cubrir gastos permitidos relacionados con la discapacidad. Cualquier persona (el beneficiario de la cuenta, un empleador, la familia, los amigos) puede contribuir a la cuenta, y puede o no ser deducible de impuestos dependiendo de las especificaciones de la ley ABLE de cada estado. Los fondos de la cuenta pueden ser destinados para tipos muy diversos de gastos.

El beneficiario es el propietario de la cuenta, pero el tutor legal y poderes de abogados permitirán que otras personas controlen los fondos ABLE en el caso de que el beneficiario no desee o no se sienta capacitado para gestionar la cuenta.

¿Por qué se necesitan las cuentas ABLE?

Las personas con discapacidad sólo pueden tener \$2,000 en propiedad o bienes en un momento dado, si desean permanecer con derecho al beneficio de muchos programas federales que controlan los recursos, programas que proporcionan apoyos de gran necesidad como es el Supplemental Security Income (SSI). Bajo la ley ABLE, los individuos elegibles y las familias pueden organizar fondos ABLE de ahorro que no afectarán a la elegibilidad para SSI (hasta los \$100,000), Medicaid y otras ayudas públicas. Las cuentas ABLE ofrecen un mecanismo para, en esencia, aumentar esta limitación de bienes de \$2,000, de modo que las personas con discapacidad y sus familias pueden ahorrar dinero para su futuro y mejorar así su calidad de vida.

¿Quién es elegible para abrir una cuenta ABLE?

Un individuo debe cumplir dos requisitos para ser candidato a abrir una cuenta ABLE: la edad y un diagnóstico sobre la gravedad de la discapacidad. El comienzo de los síntomas de discapacidad de la persona ha de ser anterior a los 26 años. Además, la persona con discapacidad debe tener "marcadas y serias limitaciones funcionales" (esencialmente, una definición de discapacidad por parte de la Seguridad Social (Social Security)). Una persona cuya discapacidad se inició antes de los 26 años y ya está recibiendo SSI y/o SSDI es automáticamente candidato para establecer una cuenta ABLE. Quienes no estén recibiendo SSI y/o SSDI pero cumplen con el requisito de la edad de comienzo, serán candidatos para abrir la cuenta ABLE si consiguen un certificado de discapacidad por parte de su médico. Todas las personas con síndrome de Down están calificadas al haber nacido con una discapacidad.

¿Qué es un certificado de discapacidad y cómo se puede conseguir?

Dependiendo de los procedimientos que establezca el programa ABLE en cada estado, el certificado de discapacidad puede ser un impreso que el médico ha de rellenar, o el programa ABLE puede exigir simplemente una carta de un médico que ofrezca cierta información (naturaleza de la discapacidad y fecha de comienzo). Cuando una persona abre una cuenta ABLE, no necesitan aportar un certificado de elegibilidad en ese momento. Sino que certificaran (bajo pena de perjurio) que son realmente elegibles y han obtenido algún tipo de certificado por parte del médico. El propietario de la cuenta ABLE guarda este certificado en sus archivos y sólo necesitará presentarlo si es auditado o su elegibilidad es reclamada de alguna manera.

Cómo Puede Ayudar la NDSS

PROGRAMAS DE APOYO COMUNITARIO DE LA NDSS

La NDSS está comprometida en brindar apoyo de calidad y servicios de información a la comunidad del síndrome de Down.

- La NDSS dirige una red de más de 350 organizaciones locales 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 15.000 solicitudes de información sobre el síndrome de Down cada año. La línea de asistencia telefónica y correo electrónico cuenta con un servicio de traducción al que se puede acceder en más de 150 idiomas.
- Las publicaciones de la NDSS ofrecen completa información sobre las personas con síndrome de Down a lo largo de su vida. Además de la presente Guía informativa, nuestras publicaciones incluyen: Envejecimiento y Síndrome de Down: Una guía sobre la Salud y Bienestar, y Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down: una Guía Práctica para cuidadores. Ambas publicaciones están disponibles on line y en papel, e impresas en inglés y español.
- La NDSS ofrece subvenciones y becas a personas con síndrome de Down, incluido el Fondo de Enriquecimiento O'Neill Tabani, el #DSWORKS® Blake Pyron Entrepreneurship Scholarship, el Brandon Gruber Scholarship y el Etan Saylor Memorial Scholarship.

CENTRO NDSS NACIONAL DE DEFENSA & POLÍTICA PÚBLICA

El Centro NDSS Nacional de Defensa & Política Pública defiende y promueve políticas federales, estatales y locales que impacten de forma positiva sobre todas las personas con síndrome de Down en todo el país. Nuestra completa agenda legislativa está enfocada en cinco áreas importantes: salud & investigación, educación, autosuficiencia económica, integración en la comunidad, y empleo. Nos concentramos en la legislación que habrá de mejorar las vidas de las personas con síndrome de Down. Estas prioridades han tomado forma gracias a los auto defensores, familias, líderes asociados y otras personas, bajo la dirección del Consejo de Dirección de la NDSS.

Para mayor información sobre nuestra actual agenda legislativa, sírvase visitar <https://www.ndss.org/advocate/ndss-legislative-agenda/>

PROGRAMA DE EDUCACIÓN INCLUSIVA

El programa de educación inclusiva de la NDSS presta apoyo a las familias mediante el proceso "Individualized Education Plan (IEP) que incluye el desarrollo del IEP, implementación, mediación, evaluación educativa independiente y el debido proceso. Apoya a las escuelas en la implementación de la inclusión, las mejores prácticas de inclusión, y crea cambios sistémicos a nivel de escuela y de distrito.

Para más información visite <https://www.ndss.org/advocate/ndss-legislative-agenda/education/>

EL PROGRAMA DE EMPLEO #DSWORKS®

El Programa #DSWORKS® de la NDSS rompe barreras, lo que permite que todas las personas con síndrome de Down puedan tratar de alcanzar sus propias esperanzas, sueños y aspiraciones en un sistema de empleo más inclusivo. Y esto lo consigue mediante:

- La proposición de una agenda de legislación federal y estatal completa que quiebre las arcaicas barreras legislativas al empleo.
- La colaboración con los empresarios del sector privado para promover mejores prácticas de contratación y apoyo a las personas con síndrome de Down en el empleo.
- La creación de recursos, incluidos webinaros, para educar a cuidadores, padres, auto defensores, empleadores y otros miembros de la comunidad, con el fin de promover el empleo de las personas con síndrome de Down.

PROGRAMA INCLUSIVO DE LA NDSS SOBRE SALUD Y BIENESTAR

Nuestro Inclusive Health and Wellness Program está dedicado a la salud, el derecho humano más importante y esencial. Este programa incluye nuestro Programa Nacional Buddy Walk® (Caminata de Amigos), Programa Athlete Ambassador, Charity Racing Teams y Healthy Community Programs que incluyen el Racing for 3.21 en el día Mundial del Síndrome de Down.

- Desde 1995, el Programa Nacional Buddy Walk® (Caminata de Amigos) se ha convertido en el principal programa de concientización sobre el síndrome de Down en Estados Unidos. Es también el programa más ampliamente reconocido del mundo, como factor de concientización pública de la comunidad síndrome de Down. El programa ha aumentado de 17 caminatas en 1995 a casi 200 en el año 2020.

- El objetivo del programa NDSS Athlete Ambassadors es promover una comunidad inclusiva de personas y atletas con pensamientos afines, que tengan pasión por ayudar a las comunidades locales y a la comunidad síndrome de Down a vivir una vida más sana.
- Los equipos NDSS Charity Racing participan en carreras a lo largo del país, incluyendo la maratón TCS NYC, las series "runDisney", la Marine Corps Marathon y otras carreras y triatlones. Los corredores y triatletas se reúnen para ensayar sus límites, acopiar sus fuerzas, y participar en grandes eventos en apoyo de las personas con síndrome de Down. Cada atleta tiene su historia en la carrera, deja que el síndrome de Down sea tuyo.
- Racing for 3.21 en el Día Mundial del Síndrome de Down es un suceso virtual, en el que los participantes y defensores corren, andan, pedalean en bicicleta, recorren, nadan y/o se mueven en una distancia de 3.21 millas a cualquier hora, en cualquier sitio y a cualquier velocidad el día 21 de marzo para celebrar el Día Mundial del Síndrome de Down, y despertar la conciencia hacia la comunidad Síndrome de Down.
- Conforme la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down sigue creciendo, la NDSS se compromete a asegurar que los adultos, sus familias y sus cuidadores dispongan de la mejor y más precisa información a lo largo de la adultez.



Programa de Atención a la Salud

Información a las familias sobre la salud de los niños con síndrome de Down

La American Academy of Pediatrics publicó una guía de información especializada sobre la salud de los niños con síndrome de Down. Las presentes pautas se basan en el artículo: "Health Supervision for Children with Down Syndrome" publicado en la revista PEDIATRICS (Vol. 128, No. 2, Agosto 1, 2011. pp. 393-406).

EDAD DEL NIÑO: EL PERIODO PRENATAL (ANTES DEL NACIMIENTO)

Considere la posibilidad de algunos exámenes voluntarios

A las familias que deseen información para tomar decisiones acerca del embarazo se les recomienda que se sometan a exámenes prenatales para determinar afecciones genéticas. Estas pruebas sólo deben hacerse después de que el médico las haya comentado plenamente con la familia y una vez la familia comprenda cuáles son los riesgos y los beneficios de estas pruebas.

Asesoramiento

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

Examen cardíaco fetal

Debido al alto riesgo de problemas cardíacos que se presentan en el síndrome de Down en el momento del nacimiento, 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 tomar decisiones como son el lugar del parto y los servicios médicos necesarios durante los últimos meses del embarazo o en el parto.

EDAD DEL NIÑO: DEL NACIMIENTO A UN MES DE EDAD

Un examen físico completo

Si el diagnóstico del síndrome de Down fue emitido 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 que pueda estar 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. Se necesita disponer de un análisis completo de cromosomas 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 bebés con 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 los debe vigilar atentamente para ver si comen lentamente sin obstrucciones o atagantamientos y comprobar que su peso aumenta adecuadamente. Se recomienda encarecidamente la lactancia natural, pero se debe prestar atención especial a cómo se posiciona el bebé durante la lactancia y a mantenerlo despierto o alerta.

Corazón

Se requiere realizar un ecocardiograma (una imagen por ultrasonido del corazón) para comprobar si hay problemas cardíacos. Y 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) indican que puede haber problemas.

Audición y visión

Los bebés con síndrome de Down son más propensos a tener problemas sensoriales, por ejemplo en los ojos que pueden generar pérdida de la visión o problemas auditivos que pueden generar la pérdida de la audición. Es importante que los respectivos especialistas en oftalmología y en garganta, nariz y oído (ENT) comprueben la visión y la audición.

Tiroides

El nivel de hormona tiroidea puede estar disminuido en los recién nacidos y debe ser comprobado (con una prueba de la TSH). El desequilibrio hormonal de la glándula tiroides puede causar diversos problemas que no son fáciles de detectar sin un análisis de sangre.

Examen de sangre

Después del nacimiento, el recuento de los glóbulos rojos y blancos en los bebés con síndrome de Down puede ser anormalmente alto. Estos recuentos sanguíneos deben ser comprobados.

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

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

Infección

Debido al alto riesgo de infecciones (especialmente de infecciones respiratorias), es necesario proteger a los bebés de quedar expuestos innecesariamente a hermanos, parientes, u otros individuos que estén enfermos. También se recomienda que sean explorados con rapidez si se sospecha cualquier infección.

Servicios para el desarrollo

Es conveniente que ya durante el primer mes de vida empiecen a buscar servicios para el desarrollo (ver la sección dedicada a la "Intervención Temprana"), que serán de mucha importancia durante la primera etapa de la infancia.

Recursos

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

EDAD DEL NIÑO: DE 1 MES A 1 AÑO

Visitas de rutina para cuidado preventivo (chequeos médicos)

Aunque los niños con síndrome de Down pueden requerir múltiples visitas a médicos y especialistas, es muy importante que ellos tengan establecidas visitas de rutina con fines preventivos (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 mediciones incluyen talla, peso, peso en relación con la altura, y la circunferencia de la cabeza. Consulte sobre la dieta del niño, su nivel de actividad, cómo son las deposiciones y la orina, y el crecimiento. El médico de su niño podrá contestar a sus preguntas sobre la necesidad de vitaminas y suplementos.

Inmunizaciones (vacunas)

El doctor ha de 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 del 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 actuar con rapidez. La respiración muy rápida o la cianosis (coloración azulada de la piel) son señales de posibles problemas.

Audición y visión

Los bebés con síndrome de Down son más propensos a tener problemas con la vista que pueden generar pérdidas en la visión o problemas auditivos que pueden generar pérdidas en la audición. Por eso es importante que los especialistas realicen chequeos de la visión y la audición. (Oftalmología y de oído, nariz y garganta). 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 hormona tiroidea puede ser bajo en los bebés y debe ser comprobado (con una prueba de la hormona estimulante de la tiroides – TSH, por sus siglas en inglés). El desequilibrio hormonal de la tiroides puede causar diversos problemas que no son fáciles de detectar sin un examen de sangre. Se debe realizar un examen de TSH, al nacer, a los 6 meses y al año.

Problemas del estómago o del intestino

Se pueden presentar problemas intestinales. La regurgitación, inflamación del estómago, o patrones anormales en las deposiciones pueden indicar la existencia de un problema.

Inestabilidad del cuello

Los huesos en el cuello (columna cervical) pueden estar inestables en algunas personas con síndrome de Down. Cuando existe algún problema, casi siempre se presentan señales fáciles de detectar. La actividad física diaria es importante para su niño por lo que no debe ser limitada por razones sin fundamento. No son necesarios los rayos X a no ser que haya dolor o problemas para mover las manos, caminar, hacer deposiciones u orinar. Si se obtienen rayos X y sus resultados son anormales, el niño deberá ser referido a un especialista de la columna o el cuello. Se recomienda que el cuello sea colocado de forma correcta en cualquiera exploración médica.

Servicios que favorecen el desarrollo

Los servicios que favorecen el desarrollo (por ejemplo, los programas de intervención temprana) brindan un buen beneficio a la familia del niño con síndrome de Down. Estos servicios también pueden ayudar a coordinar otros servicios que están relacionados. Todos ellos han de aportar información al médico sobre su hijo, con el fin de mantener una relación estrecha entre él y la familia.

Servicios de apoyo social

Muchas familias necesitan apoyo adicional a causa de otros temas que puedan surgir en relación con los cuidados de su hijo. Todas las familias han de consultar con su médico acerca de los servicios sociales que están disponibles y sus beneficios.

Asesoramiento sobre el riesgo de recurrencia

Las familias deben recibir asesoramiento sobre la probabilidad de tener otro niño con síndrome de Down, en el caso que decidan tener más hijos. Aun cuando la probabilidad es baja, se deben considerar otros factores y la edad de la madre, por lo 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)

Al cumplir el primer año, asegúrese en el chequeo médico de revisar el listado de control para recién nacidos y bebés, y comprobar que se han ejecutado todas las medidas recomendadas. Mantenga el seguimiento de 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 comprobar el crecimiento en cada visita. Las medidas incluyen talla, 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 le puede asesorar sobre preguntas relacionadas con la necesidad de vitaminas y suplementos.

Inmunizaciones(vacunas)

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

Corazón

La necesidad de ver a un cardiólogo durante esta edad dependerá del examen e historial médico del niño. Los niños con lesiones cardiacas suelen requerir de un control aun 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). 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. Puede haber también problemas de refracción (miopía, etc.) que reducen la capacidad de visión y exigen la utilización de anteojos.

Tiroides

Por lo general la glándula tiroides es normal en los bebés con el síndrome de Down. Pero suele reducir su función en la mitad de las personas con el síndrome de Down al llegar a ser adultos. Los síntomas de esta reducción funcional suelen ser difíciles de detectar en las personas con síndrome de Down, por lo que se requiere realizar todos los años un examen de sangre (hormona estimulante de la tiroides – TSH, por sus siglas en inglés), 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 análisis una vez al año para determinar posibles deficiencias de hierro o anemia (de hemoglobina y otras pruebas si es necesario).

Problemas del estómago o del intestino

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

- Deposiciones/heces muy sueltas
- Estreñimiento difícil de controlar (deposiciones muy duras o dolorosas)
- Crecimiento lento/pérdida de peso
- Dolor o inflamación del estómago
- Nuevos problemas o trastornos de la conducta.

Inestabilidad del cuello

Los huesos del cuello (columna cervical) suelen ser inestables en algunas personas con síndrome de Down. Cuando hay problemas, casi siempre aparecen señales que son fáciles de detectar. Como la actividad física diaria es importante para su hijo, no debe ser limitada por razones sin fundamento. No son necesarios los rayos X a no ser que haya dolor o cambios en la función motora. Si se sacan rayos X y los resultados no son normales, su niño ha de ser referido a un especialista del cuello o de la columna. Se recomienda que el cuello esté colocado de forma correcta en cualquier procedimiento o exploración médica. Infórmele al médico si sabe que su niño tiene:

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

Problemas del sueño

La apnea obstructiva del sueño es un problema común en las personas con síndrome de Down, especialmente en los que tienen poco tono muscular. Algunos síntomas son obvios (ronquido, deambulaciones intranquilas durante la noche, somnolencia durante el día), pero puede ser difícil de determinar sólo por medio de la observación directa. Las directrices de la AAP recomiendan que a cada niño con el síndrome de Down se le haga un estudio del sueño llamado polisomnograma 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 tiene la piel muy seca u otro tipo de problemas de la piel.

Cerebro y sistema nervioso

Consulte con el médico cualquier inquietud acerca de problemas neurológicos, como pueden ser movimientos raros, espasmos o convulsiones.

Dental

Es muy común que haya un retraso en la erupción de los dientes o que falte alguno. Es también frecuente que salgan en diferente orden.

Nuevos tratamientos

Consulte con su médico acerca de nuevos tratamientos o medicamentos de los que haya oído hablar o comentar, para su consideración.

Asesoramiento sobre el riesgo de recurrencia

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

Servicios que favorecen 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. Es frecuente que se retrase el desarrollo del habla, 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 son el uso del lenguaje de signos, imágenes, lectura o sistemas electrónicos 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 corrientes que el autismo, pero pueden ser mal diagnosticados. Consulte con su médico sobre cómo explicarle los conceptos de seguridad en el comportamiento social y “los contactos buenos y malos” (abrazos, caricias) a medida que su hijo crece.



National Down Syndrome Society

DIRECCIÓN DE LA SEDE

National Down Syndrome Society

1155 15th Street NW

Suite 540

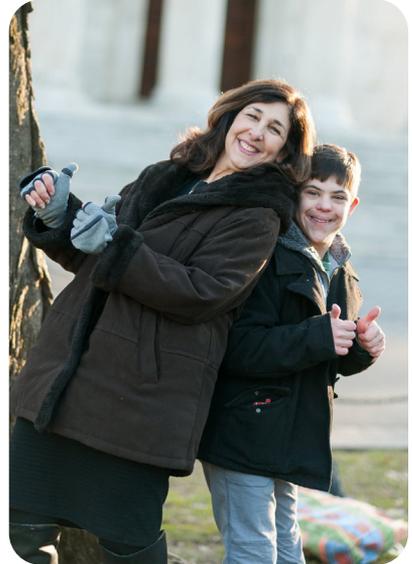
Washington, DC 20005

Facebook: @NDSS1979

Twitter: @NDSS

Instagram: @ndssorg

YouTube: NDSSorg



Gracias a Fundación Iberoamericana Down 21 por traducir esta guía.

*Fotografías de portadas anterior y posterior:
Cortesía de Wendy Zook Photography.*