Un Futuro Prometedor Juntos

Una Guía Para Futuros Padres Primerizos

national down syndrome society

ndss®

La Sociedad Nacional del Síndrome de Down se imagina un mundo en el cual todas las personas con el síndrome de Down tengan la oportunidad de enriquecer su calidad de vida, realizar sus aspiraciones de la vida y llegar a ser miembros valorados de comunidades abiertas. La misión de la Sociedad Nacional del Síndrome de Down es ser defensores nacionales de la valoración, la aceptación, y la inclusión de personas con síndrome de Down.

Estimada amiga,

Si recientemente ha dado a luz o está esperando un bebé con síndrome de Down, es probable que en ste momento tenga muchas preguntas e inquietudes. Se podría preguntar, como lo hice yo cuando fui adre por primera vez:

- *¿De qué manera el síndrome de Down afectará el desarrollo de mi bebé?*
- *¿Qué significa el diagnóstico para mí como madre?*
- *¿De qué manera este recién llegado afectará al resto de mi familia?*
- *¿Cuál es la mejor estrategia para ayudar a mi bebé a alcanzar su potencial?*
- *¿Cómo será cuando sea adulto?*

Mi hija nació en 1978. Recuerdo que como madre primeriza, lo que más quería era tener la tranquilidad de que mi bebé y mi familia estarían bien, pero en ese momento había muy poca información confiable disponible. Como resultado directo de mi experiencia, fundé la Sociedad Nacional del Síndrome de Down (National Down Syndrome Society, NDSS) para brindar ayuda a otras familias con integrantes 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 sus experiencias y deseos para el futuro.

Después de todos estos años, seguimos brindando información actualizada sobre el syndrome de Down y compartiendo el mensaje de que el desarrollo de su bebé superará sus expectativas. Esta guía para padres primerizos y futuros incluye información y sugerencias que lo ayudarán a usted y a su bebé a lograr el major comienzo posible. Aborda temas relacionados con la atención médica, la intervención temprana y el cuidado de usted y de su familia. Además incluye listas de recursos que fueron de utilidad para otros padres. Esperamos que este paquete le brinde la tranquilidad que podría estar buscando en este momento.

Felicitaciones por el nacimiento reciente o inminente de su bebé. Espero que este nuevo integrante de la familia le depare la alegría, el amor y las sonrisas que mi hija trajo a nuestra familia. Recuerde que no están solos. Aunque habrá desafíos, se avecina un viaje emocionante y la NDSS está aquí para brindar información y apoyo a lo largo del camino.

Atentamente,

Elizabeth Goodwin

Elizabeth Goodwin
Fundadora
La Sociedad Nacional del Síndrome de Down

ÍNDICE

Acerca del síndrome de Down	3
Un comienzo saludable	9
Intervención temprana	15
Búsqueda de apoyo	21
Cuidado de su familia	27
Un futuro prometedor	33
Cómo puede ayudar la NDSS	37
Pautas de atención de la salud	39

national down syndrome society
ndss®

666 Broadway, 8th Floor
New York, NY 10012
800-221-4602
info@ndss.org
www.ndss.org

Acerca del Síndrome de Down

El síndrome de Down ocurre en uno de cada 691 nacidos vivos y más de 400,000 personas en los Estados Unidos tienen este trastorno genético. El síndrome de Down es una de las nomalías cromosómicas que ocurre con más frecuencia y afecta a personas de todas las edades, razas y niveles económicos. Hoy en día, las personas con síndrome de Down participan activamente de los aspectos educativos, profesionales, sociales y recreativos de nuestras comunidades. De hecho, existen más oportunidades que nunca para que las personas con síndrome de Down desarrollen sus capacidades, descubran sus talentos y hagan realidad sus sueños. Por ejemplo, cada año más adolescentes y adultos con síndrome de Down se gradúan de la escuela secundaria, van a la universidad, encuentran empleo y llevan una vida independiente.

¿Pero qué es exactamente el síndrome de Down y cómo se diagnostica? Esta sección brinda una descripción general de la genética del síndrome de Down y explica las diversas pruebas que se utilizan para su detección y diagnóstico. Además, habla de cómo el syndrome 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 una parte central, llamada núcleo, en donde se almacenan los genes. Los genes, que transportan los códigos responsables de todas nuestras características hereditarias, están agrupados en estructuras con forma de bastoncillos denominados cromosomas. Normalmente, el núcleo de cada célula contiene 23 pares de cromosomas, de los cuales una mitad es heredada del padre y la otra mitad de la madre. El síndrome de Down ocurre cuando algunas o todas las células de una persona tienen una copia parcial o total 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 las células en lugar de la cantidad habitual, que es de 46. Este trastorno se origina por un error en la división celular llamado nodisyunción. En el momento de la concepción o antes de ésta, un par de los cromosomas 21, ya sea en el espermatozoide o en el óvulo, no logra dividirse. A medida que se desarrolla el embrión, el cromosoma adicional se duplica en cada célula del cuerpo. Este error en la ivisión celular es el responsable del 95 por ciento de todos los casos de syndrome de Down.

El síndrome de Down también abarca otros dos trastornos genéticos: mosaicismo y traslocación. El mosaicismo ocurre cuando la nodisyunción del cromosoma 21 tiene lugar en una de las divisiones celulares iniciales después de la fertilización, lo que hace que la persona tenga 46 cromosomas en algunas de sus células y 47 en otras. El mosaicismo es la forma menos frecuente de síndrome de Down; representa sólo entre el 1 y 2 por ciento de todos los casos. La traslocación, que representa entre el 3 y el 4 por ciento de los casos de síndrome de Down, ocurre cuando una parte del cromosoma 21 se rompe durante la división celular y se adhiere a otro cromosoma, generalmente al cromosoma 14. Aunque la cantidad total de cromosomas en las células sigue siendo 46, la presencia de una parte adicional del cromosoma 21 provoca las características del síndrome de Down.

Todavía se desconoce la causa del cromosoma parcial o total adicional. Lo que sí se sabe es que no es causado por factores ambientales ni por algo que haga la madre antes o durante el embarazo. La edad de la madre es el único factor que se ha vinculado a un aumento en la probabilidad de tener un bebé con síndrome de Down debido a la nodisyunción. Una mujer de 35 años tiene 1 en 350 probabilidades de concebir un hijo con síndrome de Down. A los 45 años, la incidencia aumenta a 1 entre 30. Sin embargo, dado que las mujeres más jóvenes tienen mayores índices de fertilidad, el 80 por ciento de los bebés con síndrome de Down nacen de mujeres menores de 35 años. Una vez que una mujer ha dado a luz a un bebé con síndrome de Down, la probabilidad de tener un segundo hijo con este síndrome es de aproximadamente 1 en 100, aunque la edad también puede ser un factor.

No obstante, la edad de la madre no está vinculada a la probabilidad de tener un bebé con traslocación. La mayoría de los casos son eventos fortuitos y esporádicos, pero en aproximadamente un tercio de los casos de traslocación, el padre o la madre es portador de un cromosoma traslocado. Por este motivo, la probabilidad de traslocación en un segundo embarazo es mayor que la que se observa en los casos de nodisyunción.

¿Qué tipos de pruebas prenatales están disponibles para detectar el síndrome de Down?

Existen dos tipos de pruebas para detectar el síndrome de Down que se pueden realizer antes de que nazca el bebé: las pruebas de detección y las de diagnóstico: Las pruebas de detección prenatales hacen una estimación de la probabilidad que existe de que el feto tenga el síndrome de Down. Estas pruebas no informan con certeza si el bebé tiene síndrome de Down; sólo rindan una evaluación del riesgo. Las pruebas de diagnóstico, por otro lado, pueden proporcionar un diagnóstico definitivo con casi el 100 por ciento de precisión.

Hoy en día existe un menú amplio de pruebas de evaluación prenatal disponibles para mujeres embarazadas. La mayoría de estas pruebas de evaluación incluyen un análisis de sangre y un ultrasonido (una ecografía). Los análisis de sangre (o pruebas de evaluación en suero) miden las cantidades de varias sustancias presentes en la sangre de la madre, incluyen la alfafetoproteína, inhibina A, proteína plasmática A, estriol y gonadotrofina coriónica humana. Junto con la edad de la mujer, estas pruebas se usan para calcular su probabilidad de tener un niño con síndrome de Down. Las pruebas de evaluación del suero materno sólo pueden predecir alrededor del 80% de los fetos con síndrome de Down y se las ofrece típicamente en el primer y el segundo trimestre. Es importante señalar que ninguna de estas evaluaciones prenatales podrá hacer un diagnóstico definitivo de síndrome de Down. En cambio, las madres deberían esperar resultados como, “Tiene 1 probabilidad en 240 de tener un niño con síndrome de Down” o “Tiene 1 probabilidad en 872 de tener un niño con síndrome de Down.”

Estos análisis de sangre generalmente se realizan con una ecografía detallada para buscar los “marcadores” (características que algunos investigadores consideran que pueden tener una relación significativa con el síndrome de Down). Recientemente, los investigadores han desarrollado una combinación de suero materno/ecografía/edad que podría ofrecer un índice de exactitud mucho más elevado en una etapa más temprana del embarazo. Sin embargo, aún con la ecografía, la evaluación no daría un diagnóstico definitivo de síndrome de Down.

Empezando Octubre del 2011, prueba de diagnóstico prenatal, llamado “MaterniT21,” es disponible por la compañía, Sequenom. Este examen, que solo puede ser ordenado por un médico, implica sangre tomada de la madre expectante, tan pronto como 10 semanas de gestación, y se basa en la detección de ADN libre de células que circula entre el feto y la madre expectante. Según las últimas investigaciones, este examen de sangre puede detectar hasta el 98.6% de los fetos con trisomía 21. Un resultado “positivo” en la prueba significa que existe la posibilidad de un 98.6% que el feto tiene trisomía 21, un resultado “negativo” en el examen prueba que hay una posibilidad del 99.8% que el feto no tiene la trisomía 21. El tiempo de giro de la prueba es de unos 8-10 días, y aproximadamente el 0.8% de los pacientes no reciben un resultado debido a las normas técnicas. Aunque los ensayos clínicos iniciales se llevaron a cabo sólo en los casos de trisomía 21, una forma de síndrome de Down, un resultado “positivo” no puede distinguir entre la trisomía 21, la translocación del síndrome de Down, y el mosaico de alto porcentaje de síndrome de Down. Dicho de otra manera, un resultado “positivo” se recogen todas las formas de síndrome de Down, síndrome de Down mosaico, excepto que es de 33% o menos. Todas las madres que reciben un resultado “positivo” en esta prueba se les anima a confirmar el diagnóstico con uno de los procedimientos de diagnóstico que se describen a continuación.

Hoy en día se les ofrecen pruebas de evaluación prenatal de rutina a mujeres de todas las edades. Si a partir de la evaluación prenatal hay una gran probabilidad de tener un niño con síndrome de Down, los médicos generalmente le aconsejarán a la madre que se someta a pruebas de diagnóstico.

Los procedimientos de diagnóstico disponibles para el diagnóstico prenatal del síndrome de Down son muestreo de vellosidades coriónicas (CVS, por sus siglas en inglés) y la amniocentesis. Estos procedimientos, que tienen un riesgo de hasta el 1% de causar una terminación espontánea (aborto espontáneo), son 100% exactos para diagnosticar el síndrome de Down. La amniocentesis generalmente se realiza en el segundo trimestre, entre las 15 y las 22 semanas de gestación, el CVS en el primer trimestre, entre las 9 y las 14 semanas.

¿Por qué debería realizarme una prueba prenatal?

Algunas madres eligen renunciar a todas las pruebas de diagnóstico, porque saben que continuarán con su embarazo independientemente de los resultados y no desean exponer su embarazo ni al más mínimo riesgo de aborto espontáneo que existe con el CVS y la amniocentesis. Algunas comienzan con una evaluación prenatal y luego proceden a realizarse las pruebas para el diagnóstico definitivo. Otras madres simplemente se saltean la evaluación prenatal y comienzan con una prueba para diagnóstico definitivo. Someterse o no someterse a una evaluación prenatal o a una prueba de diagnóstico es una decisión personal, y los padres que esperan un bebé deben tomar la decisión que sea mejor para ellos.

Algunos motivos para elegir una prueba prenatal incluyen:

- **Tomar conciencia con anticipación:** Algunos padres quieren saber si su feto tiene síndrome de Down tan pronto como les sea posible para poder hacer preparativos (como informar a otros miembros de la familia e investigar sobre el síndrome de Down) antes del nacimiento. Las familias que han elegido esta opción han informado en estudio de investigación que el nacimiento de su bebé con síndrome de Down fue un proceso de tanta celebración como cualquier otro nacimiento porque ellos tuvieron tiempo de ajustarse al nuevo diagnóstico.

- **Adopción:** Algunos padres quieren recibir un diagnóstico prenatal para poder hacer los arreglos para adopción si su feto fuera a tener 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 http://www.dsagc.com/adoption.asp

- **Interrupción:** Algunos padres quieren tener un diagnóstico prenatal para poder discontinuar el embarazo. Los padres deben analizar esta opción con su obstetra.

Una de las mejores maneras de comenzar a considerar estas elecciones es hablar con los miembros de la familia de personas con síndrome de Down. Además, hay muchos libros y artículos escritos por familiares sobre sus experiencias personales. Un mensaje de las familias que se repite una y otra vez es que los impactos positivos de tener un miembro de la familia con síndrome de Down superan por lejos todas las dificultades o desafíos que pudieran aparecer.

Si tiene alguna pregunta sobre estos procedimientos, no dude en preguntarle a su médico. Es importante que reciba información exacta y que entienda todas sus opciones.

El diagnóstico de síndrome de Down

Aunque existen varias pruebas prenatales disponibles para el síndrome de Down, la mayoría de los casos de síndrome de Down se diagnostican después del nacimiento del bebé. Los médicos generalmente tendrán la sospecha de síndrome de Down si hay ciertas características física presentes.

Algunas de las características comunes a los bebés con síndrome de Down incluyen:

- ***disminución del tono muscular***
- ***perfil facial plano***
- ***nariz pequeña***
- ***ojos rasgados hacia arriba***
- ***una única línea profunda que cruza el centro de la palma***
- ***excesiva capacidad de extender las articulaciones***
- ***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 muchas de estas características se pueden encontrar, hasta cierto punto, en personas que no tienen esta afección. Por lo tanto, los médicos deben realizar una prueba especial llamada cariotipo antes de hacer un diagnóstico definitivo.

Para obtener un cariotipo, los médicos extraen una muestra de sangre para examinar las células de su bebé. Usan herramientas especiales para fotografiar los cromosomas y luego agruparlos por tamaño, número y forma. Al examinar el cariotipo, pueden determinar exactamente si su bebé tiene o no tiene síndrome de Down.

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

Un cromosoma adicional significa que existe material genético excedente en las células de su bebé. Si bien esto afectará el desarrollo de su bebé, es importante que comprenda que no es una marca que determina su potencial. El síndrome de Down es un trastorno que tiene su hijo, no hace a su persona. Como sucede con todas las personas, las habilidades y los conocimientos que adquiera serán una combinación única de capacidades innatas y experiencias de vida.

En muchos aspectos, su bebé será exactamente igual que otros niños. Deberá alimentarlo, cargarlo en brazos y, por sobre todas las cosas, amarlo. Pero, existen ciertas preocupaciones relacionadas con la salud y el desarrollo que comúnmente se asocian al síndrome de Down, y que usted debería conocer.

Las personas con síndrome de Down tienen un riesgo más elevado de tener ciertas complicaciones de salud. Los bebés, en particular, tienen más probabilidades de tener problemas cardíacos, pérdida auditiva e infecciones respiratorias; sin embargo, los avances de la medicina han conseguido que la mayoría de estos problemas de salud sean tratables.

Además, todas las personas con síndrome de Down experimentan retrasos en su desarrollo físico y cognitivo. Por lo general, los retrasos cognitivos son leves a moderados y no son indicadores de los muchos talentos y aptitudes que tiene cada persona. El bajo tono muscular y otras características físicas asociadas con el síndrome de Down pueden afectar la rapidez con la que el bebé será capaz de sentarse, caminar y hablar. Sin embargo, tenga plena seguridad de que su hijo aprenderá a hacer éstas y muchas otras actividades, sólo que posiblemente lo haga más tarde que los niños de su misma edad que no tienen síndrome de Down.

Una buena atención médica y una intervención temprana pueden proporcionar una base sólida para el desarrollo óptimo de su hijo. Las siguientes dos secciones, “Un comienzo saludable” e “Intervención temprana” le ayudarán a empezar a aprender las cosas que puede hacer para ayudar a su bebé a lograr el mejor comienzo posible.

Recursos Adicionales

LIBROS

Babés con síndrome de Down: Nueva Guía Para Padres. (tercero edición). Skallerup, S. (Ed.) (2009).

Bethesda, MD: Woodbine House.

Especialmente para padres primerizos, este libro aborda cuestiones médicas, afectivas, educativas y sociales relacionadas con el síndrome de Down.

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

A Parent's Guide to Down Syndrome: Toward a Brighter Future.
Pueschel, S. (2002).
Baltimore, MD: Brookes Publishing.

Diseñado para padres y profesionales, este libro trata los aspectos físicos, mentales, sociales y emocionales del síndrome de Down. Pone especial énfasis en la intervención temprana.

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

DVDS

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

Una vista general completa de qué esperar y hacer para bebés con síndrome de Down del nacimiento a andar.

Disponible en Blueberry ShoesProductions a través de www.blueberryshoes.com o 703-335-1776

SITIOS WEB

Mañanas Brillantes
www.brightertomorrows.org

El propósito de este sitio web es de proveer a familias con información equilibrada y precisa acerca de recibir un diagnostico de síndrome de Down Durante el embarazo o al dar a luz.

Down Syndrome Pregnancy
www.downsyndromepregnancy.org

Este sitio ofrece información y apoyo a padres preparando el nacimiento de su bebe con el síndrome de Down.

Medline Plus: Health Topics - Down Syndrome http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/downsyndrome.html

Esto es una vista general y la lista de recursos en el síndrome de Down y probar prenatal de Medline Más, un servicio de EEUU la Biblioteca Nacional de la Medicina y los Institutos Nacionales de la Salud.

Los libros, DVDs, organizaciones y páginas del web mostrados en este guía son un ejemplo de los recursos disponibles para familias y niños con el síndrome de Down. Comuniquese con la NDSS para mas recursos.

Un Comienzo Saludable

Una de las preguntas principales que les surgen a muchos padres primerizos es: "¿Será sano mi bebé?" Muchos bebés con síndrome de Down nacen sin problemas de salud. Sin embargo, es verdad que los recién nacidos con síndrome de Down corren un mayor riesgo de tener ciertas complicaciones. Si bien es posible que su bebé no tenga ninguna de estas posibles complicaciones, es importante conocerlas para poder detectarlas a tiempo si ocurren. Esta sección analiza las posibles preocupaciones de salud y herramientas útiles para controlar la atención de la salud de su hijo y los patrones de crecimiento. También brinda información sobre cómo elegir un pediatra, preguntas a tener en cuenta a la hora de tomar decisiones acerca de posibles tratamientos y un análisis de 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 tener defectos cardíacos congénitos, pérdida auditiva y visual, problemas respiratorios, obstrucciones del tubo digestivo, leucemia infantil y otros problemas de salud. También son más vulnerables a las infecciones. Los médicos realizan pruebas de rutina para detectar estas enfermedades, ya que algunas, como los defectos cardíacos, podrían estar presentes aunque no se presenten síntomas evidentes. Si bien la lista de posibles problemas de salud puede ser atemorizante, tenga en cuenta que su bebé no necesariamente tendrá todos, o posiblemente no tendrá ninguno. Si el bebé llegara a tener una o más de estas complicaciones, los avances de la medicina han conseguido que la mayoría de estos problemas sean tratables. Por ejemplo, la mayoría de los problemas cardíacos se pueden corregir con cirugía.

Puede garantizar un óptimo desarrollo de su recién nacido a través de atención de la salud informada. Existe una tremenda cantidad de información disponible, por lo que es importante que no se deje agobiar. Aprenda a su propio ritmo y trate de concentrarse en aquellas cosas que puede hacer en el presente para que su bebé logre un buen comienzo. Un recurso útil son las pautas de atención de la salud para el síndrome de Down. Copias de estas están localizadas al final de este folleto o en www.ndss.org, en la sección "atención medica" de http://esp.ndss.org.

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

Las pautas de atención de la salud para el síndrome de Down siguen el desarrollo de una persona desde el nacimiento hasta la adultez y brindan información sobre las posibles preocupaciones de salud en cada etapa. Están compiladas por el American Academy of Pediatrics.

Las pautas ayudan a definir las normas de atención de calidad para las personas con síndrome de Down. Además de las recomendaciones específicas sobre las pruebas de detección, incluyen información sobre las clases de problemas médicos que las personas con síndrome de Down tienen riesgo de sufrir y sugerencias para la intervención temprana, dieta y ejercicio, y otras cuestiones que surgen a lo largo de la vida.

Puede utilizar estas pautas para asegurarse de que su bebé esté al día con las pruebas de detección requeridas y recomendadas. Si bien es posible que el pediatra conozca bien las recomendaciones actuales, es una buena idea proporcionarle una copia para que la coloque en el archivo de su hijo.

Además, ya que usted es la persona más preocupada por el desarrollo de su hijo, es importante que se familiarice con las pautas y consulte periódicamente a su médico, para asegurarse de que su bebé reciba la mejor atención posible.

Información Especializada Sobre Salud

www.ndss.org y http://esp.ndss.org cuenta que brindan una descripción general de las inquietudes relacionadas con la salud y el desarrollo en personas con síndrome de Down. Para solicitar más información, comuníquese con nosotros al 800-221-4602 o a info@ndss.org.

¿Que debería buscar en un pediatra?

Para obtener una atención médica óptima, es lógico buscar un pediatra especializado en el desarrollo o un especialista en síndrome de Down, si están disponibles en su área. También puede comunicarse con la NDSS para conocer la ubicación de la clínica especializada en síndrome de Down más cercana. No obstante, tenga en cuenta que no siempre es necesario buscar un experto en síndrome de Down. Lo más importante cuando se trata de un bebé con necesidades especiales de atención médica es buscar un médico dispuesto a aprender de su condición y a colaborar con usted para garantizarle la mejor atención posible a su hijo.

Una de las mejores formas de buscar un pediatra es pedir recomendaciones a otras familias de niños con síndrome de Down en su área. Los grupos locales de apoyo para padres pueden ser una buena fuente de recomendaciones. Como padres, tienen derecho a entrevistarse con distintos médicos hasta encontrar el más adecuado. Busque un médico con quien se sienta cómodo y con quien pueda comunicarse con libertad. Además, no se intimide al hablar con los médicos. Un buen médico reconoce que los expertos son los padres cuando se trata de sus hijos. Él respeta sus inquietudes y los ve como colegas.

Clínicas de síndrome de Down

Clínicas de síndrome de Down brinda atención médica especializada y otros servicios para personas con síndrome de Down y sus familias. Para saber si hay una clínica especializada en síndrome de Down cercana a su domicilio, comuníquese con Goodwin Family Information and Referral Center de 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, a través de: www.ndss.org (en la sección “health care”) y http://esp.ndss.org (en la sección “atencion medica”).

¿De qué se tratan las terapias alternativas?

Seguramente desea ofrecerle a su hijo todas las oportunidades para desarrollar todo su potencial. A medida que investigue acerca del síndrome de Down, es probable que se tope con mucha información acerca de diversas terapias alternativas. Los padres a menudo se entusiasman con tratamientos que afirman poder mejorar las funciones motrices y cognitivas u otras áreas del desarrollo, y podrían invertir mucho dinero y mucha esperanza en estos tratamientos. Si bien es comprensible, debería tener en cuenta que aunque a lo largo de los años han surgido muchas terapias populares, ninguna ha sido comprobada científicamente. De hecho, algunas demostraron ser ineficaces o incluso perjudiciales.

Al considerar una posible terapia, asegúrese de analizarla con su pediatra. Pida copias de los estudios de investigación actuales que respalden los beneficios que la terapia afirma tener y tenga en cuenta las siguientes preguntas:

- *¿Hay documentación sobre la seguridad y efectividad de la terapia?*
- *¿Las afirmaciones son realistas?*
- *¿Qué títulos y antecedentes tiene la persona que fomenta la terapia? (Por ejemplo, ¿tiene certificaciones de una organización profesional?)*
- *¿La persona tiene intereses económicos en la venta de la terapia?*
- *¿La terapia es costosa o excesivamente demandante del tiempo de la familia?*
- *¿Cuáles son los riesgos y efectos secundarios, y éstos superan los posibles beneficios?*

Puede comunicarse con la NDSS para obtener información adicional sobre las terapias alternativas y conocer nuestra postura acerca de tratamientos específicos.

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

Debería tener en cuenta los enormes beneficios que brinda el amamantamiento a los recién nacidos. La leche materna contiene anticuerpos naturales que fortifican el sistema inmunitario de los bebés. Esto tiene especial importancia en lactantes con síndrome de Down, que tienen mayores tasas de infecciones respiratorias y otras infecciones. La eche materna también puede reducir los problemas intestinales, que son muy comunes en bebés con síndrome de Down. Además, contiene un ingrediente conocido por promover el desarrollo y el crecimiento cerebral.

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

Existen muchas razones importantes para amamantar, pero hacerlo o no es una decisión personal. Algunas madres amamantan en forma exclusiva mientras otras les dan el biberón. Algunas, incluso, combinan las dos formas. Existen muchos factores que entran en juego al momento de tomar esta decisión, entre los que se incluyen, si su cuerpo produce suficiente cantidad de leche, si su bebé tiene o no complicaciones de salud y si piensa volver a trabajar poco después del parto.

Si piensa amamantar, debe tener en cuenta ciertos factores que podrían ser un desafío. Los bebés con síndrome de Down tienen bajo tono muscular, por lo que, al principio, podría resultarle difícil a su bebé “prenderse” del seno. Como estos bebés tienden a ser más somnolientos que otros bebés, es probable que deba hacer un esfuerzo adicional para mantener a su bebé alerta y despierto durante toda la alimentación. Además, si su bebé necesita cirugía, es posible que requiera una sonda de alimentación durante un breve período.

Pero no se preocupe. Existen muchas organizaciones y personas que pueden ayudarle a comenzar y brindarle sugerencias para superar éstos y otros desafíos con los que podría encontrarse. Estos mismos especialistas pueden enseñarle cómo extraer, almacenar y transportar la leche materna o cómo seleccionar la leche de fórmula adecuada para satisfacer as necesidades de su bebé si decide alimentarlo con biberón.

Cuando se trata de la alimentación, lo más importante es tomar la decisión más adecuada para usted. La alimentación debería brindar tiempo de calidad para crear vínculos entre la madre y su bebé, por lo que ambos deberían estar siempre lo más cómodos y relajados posible. Un encuentro con un especialista en lactancia de su hospital es una gran oportunidad para comenzar a aprender la opción de alimentación adecuada para usted.

Recursos Adicionales

LIBROS

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

Esta guía integral está destinada a brindar información sobre nutrición y estilos de vida saludables a niños y adultos con síndrome de Down y abarca cuestiones relacionadas con la nutrición desde el nacimiento hasta la adultez. Incluye un capítulo acerca del amamantamiento y la alimentación con biberón.

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

DVDS

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

Este video reúne a padres y profesionales para discutir temas tales como el control de esfínteres, la nutrición, el oído, el sueño problemas, ejercicios, habilidades de conversación, la amistad y el comportamiento.

Disponible en Blueberry Shoes Productions at www.blueberryshoes.com o del 703-335-1776

ORGANIZACIONES

Australian Breastfeeding Association
Página de Web: www.breastfeeding.asn.au Correo electrónico: info@breastfeeding.asn.au

La Asociación Australiana de Lactancia Materna (Australian Breastfeeding Association, ABA) trabaja para brindar información precisa y útil a mujeres interesadas en aprender más acerca del amamantamiento, así como también 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/bfinfo/down.html

La Leche League International
Página de Web: www.lalecheleague.org
Teléfono: 800-LALECHE o 847-519-7730

La Leche League fue fundada para brindar información y aliento, principalmente a través de la ayuda personal, a todas las madres que desean amamantar a sus bebés. Al mismo tiempo que complementa la atención del médico y de otros profesionales de atención médica, reconoce la importancia única de que una madre ayude a otra a percibir las necesidades de su hijo y a aprender las mejores formas de satisfacer esas necesidades. La Leche League dispone de información específica sobre el amamantamiento de niños con síndrome de Down a en www.lalecheleague.org/FAQ/down.html.

Los libros, DVDs, organizaciones y páginas del web mostrados en este guía son un ejemplo de los recursos disponibles para familias y niños con el síndrome de Down. Comuniquese con la NDSS para mas recursos.

Intervención Temprana

Los primeros tres años de vida serán un período crucial en el desarrollo de su bebé. Durante este tiempo, todos los niños experimentan los cambios más rápidos y significativos de desarrollo. Durante estos primeros años, logran las aptitudes físicas, cognitivas, sociales, del lenguaje y de autoayuda básicas que sientan las bases para el progreso futuro, y estas capacidades se adquieren de acuerdo con patrones de desarrollo predecibles. Los niños con síndrome de Down normalmente afrontan retrasos en ciertas áreas del desarrollo, por lo que es crucial la intervención temprana. Puede comenzar en cualquier momento después del nacimiento, pero cuanto antes comience, mejor. Esta sección proporciona detalles sobre las diversas clases de intervención temprana disponibles y cómo acceder a los servicios.

¿Qué es la intervención temprana?

La intervención temprana es un programa sistemático de terapia, ejercicios y actividades diseñado para abordar los retrasos del desarrollo que podrían experimentar los niños con síndrome de Down u otras discapacidades. Estos servicios son obligatorios según una ley federal denominada Individuals with Disabilities Education Act (Ley de educación para personas con discapacidades, IDEA). La 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 lactantes y niños pequeños, y de ayudar a las familias a comprender y satisfacer las necesidades especiales 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.

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

El desarrollo es un proceso continuo que comienza en la concepción y avanza paso a paso en una secuencia ordenada. Hay hitos específicos en cada una de las cuatro áreas de desarrollo (capacidades de motricidad fina y gruesa, habilidades del lenguaje, desarrollo social y habilidades de autoayuda) que sirven de requisito previo para las etapas que siguen. Se espera que la mayoría de los niños logren cada hito en un momento designado, también conocido como “edad clave”, que se puede calcular desde el punto de vista de semanas, meses o años. Debido a los desafíos específicos asociados con el síndrome de Down, es probable que su bebé experimente retrasos en ciertas áreas del desarrollo. Sin embargo, puede esperar que su bebé logre cada uno de los mismos hitos que otros niños, sólo que a su propio ritmo.

¿Cada tipo de intervención temprana aborda aspectos específicos del desarrollo de su bebé?

La fisioterapia se concentra en el desarrollo motriz. Por ejemplo, durante los primeros tres a cuatro meses de vida, se espera que los lactantes puedan adquirir el control de la cabeza y la capacidad de inclinarse hacia la posición de sentado (con ayuda) sin que la cabeza quede hacia atrás, y con la fuerza suficiente en la parte superior del torso para mantener una postura erecta. Es posible que los bebés con síndrome de Down tengan bajo tono muscular, y un fisioterapeuta puede enseñarle los ejercicios que puede realizar con el bebé para ayudarlo a lograr este hito.

"Definitivamente, la intervención temprana fue 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."

Antes del nacimiento y en los primeros meses de vida, el desarrollo físico sigue siendo la base subyacente de todos los progresos futuros. Los bebés aprenden a través de la interacción con su entorno. Para poder hacerlo, un bebé debe tener la capacidad de moverse con libertad y determinación. La capacidad de explorar sus alrededores, de alcanzar y agarrar juguetes, de girar la cabeza para seguir con la vista un objeto en movimiento, de rodar y gatear en pos de un objeto deseado, son conductas que dependen del desarrollo de la motricidad gruesa y fina. Estas actividades físicas e interactivas impulsan la comprensión y el dominio del entorno, y estimulan el desarrollo cognitivo, social y del lenguaje.

Otro beneficio a largo plazo de la fisioterapia es que ayuda a prevenir los patrones de movimiento compensatorio que las personas con síndrome de Down son propensas a desarrollar. Si no se corrigen, pueden ocasionar problemas funcionales y ortopédicos.

La terapia del habla y del lenguaje es un componente vital de la intervención temprana. Aunque es posible que el bebé no diga sus primeras palabras hasta los 2 ó 3 años de edad, existen muchas habilidades previas al habla y al lenguaje que se deben adquirir primero. Éstas incluyen la capacidad de imitar y repetir sonidos; habilidades para esperar el turno en una conversación (que se aprenden a través de juegos como "cuco o peek-a-boo", que consiste en esconderse y reaparecer diciendo "cuco o peek-a-boo" para hacer reír a un bebé); habilidades visuales (mirar a la persona que habla y a objetos); habilidades auditivas (escuchar música y conversaciones durante períodos prolongados, o escuchar sonidos del habla); habilidades táctiles (aprender acerca del tacto, explorar objetos con 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 éstas y otras habilidades, incluido el amamantamiento. Dado que el amamantamiento emplea las mismas estructuras anatómicas que se usan para el habla, puede ayudar a fortalecer la mandíbula y los músculos faciales del bebé y sentar las bases para las futuras habilidades de comunicación.

La terapia ocupacional ayuda a los niños a desarrollar y dominar las habilidades necesarias para la autonomía. Cuando su hijo es un lactante, el terapeuta puede ayudar con los problemas motores orales de la alimentación o, junto a un fisioterapeuta, pueden concentrarse en el desarrollo de las habilidades de motricidad fina del bebé. Una vez que su hijo deambula y se mueve con más autonomía, la terapia ocupacional puede ayudar con capacidades, como abrir y cerrar objetos, tomar y dejar juguetes de varios tamaños y formas, apilar y construir, manipular perillas y botones, experimentar con crayones, etc. Los terapeutas también pueden ayudar a que los niños aprendan a comer y a vestirse solos y enseñarles habilidades de juego e interacción con otros niños. Los programas de intervención temprana también ofrecen muchos beneficios a los padres, que incluyen información, aliento y apoyo. Su terapeuta puede enseñarle ejercicios y actividades que puede realizar en el hogar con su bebé para satisfacer sus necesidades específicas y promover el desarrollo. También puede darle la tranquilidad de que su bebé va por buen camino en cuanto al desarrollo. Además, los centros de intervención temprana les dan a los padres la oportunidad de compartir sus inquietudes con otros padres.

"Sus ojos se iluminan cuando hace algo bien. En un momento como ese, te llenas de amor y satisfacción."

¿Cómo me inscribo en los servicios de intervención temprana?

Cada estado tiene sus propias leyes que regulan los servicios de intervención temprana. Puede pedirle una derivación al médico de su bebé o puede buscar una agencia local en el sitio Web www.nectac.org. Una vez obtenida la derivación, el personal del programa debe planificar y completar una evaluación inicial dentro de un plazo específico. Una vez realizada la evaluación, se asigna un asistente social para que coordine los diversos servicios para los que el bebé y la familia reúnen los requisitos. Los servicios de intervención temprana son personalizados para satisfacer las necesidades específicas de su bebé. El asistente social, los terapeutas y los familiares determinarán las áreas en las que se concentrarán y establecerán objetivos claros y medibles basados en los hitos del desarrollo. Éstos quedarán registrados en un documento llamado Individualized Family Service Plan o IFSP (Plan individualizado de servicio familiar).

¿Quién paga la intervención temprana?

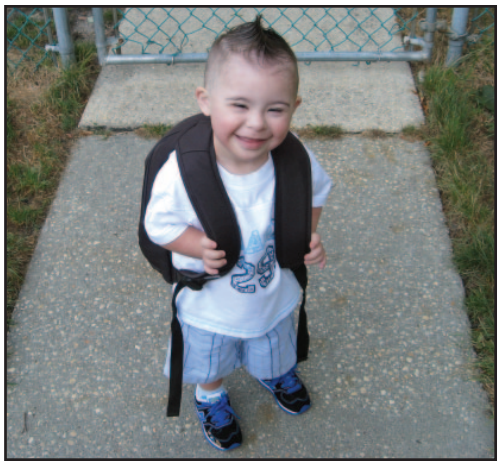
Una entidad estatal autorizada realiza la evaluación para determinar si su hijo cumple con los criterios de elegibilidad para los servicios gratuitos de intervención temprana. A ningún niño que cumpla con los criterios de elegibilidad pueden negársele los servicios en base a la capacidad de pago, pero se podrían facturar a las compañías de seguro o se podría exigir una escala móvil de pagos según el estado en donde viva. Pida información en el centro de intervención temprana de su estado sobre los proveedores de servicios autorizados y las obligaciones financieras. Con frecuencia, estos servicios no ocasionan gastos o tienen un costo muy bajo para los padres.

¿Qué sucede en el futuro?

La Ley de educación para personas con discapacidades (IDEA), que regula la intervención temprana, también exige que los distritos escolares locales brinden servicios preescolares gratuitos a niños con discapacidades a partir de los 3 años. Su coordinador de servicios o un grupo local de padres puede ayudarle a acceder a estos servicios y, si fuera necesario, defender las necesidades de su hijo cuando llegue el momento.

Hito	Rango para niños Rango típico 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/SELF-HELP		
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 – 39 Months	12 a 20 meses
Control de esfínteres	2 a 7 años	16 a 42 meses
Se viste solo sin ayuda	3,5 a 8.5 años	3,25 a 5 años

"Debes olvidarte del cronograma reservado para otros niños. 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.

Explica 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 en Woodbine House a través de www.woodbinehouse.com o del 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 proporciona información esencial para padres y profesionales sobre motor de desarrollo. Más de 100 actividades y fotos hacen practica para las habilidades motoras fáciles para infantes y niños hasta la edad de 6 años.

Available from Woodbine House at www.woodbinehouse.com or 800-843-7323

Negotiating the Special Education Maze: A Guide for Parents and Teachers (Fourth Edition). Anderson, W., Chitwood, S., Hayden, D., Takemoto, C. (2008).
Bethesda, MD: Woodbine House.

Ampliamente considerado un clásico, este guía de paso-a-paso por el proceso de educación especial de nacimiento hasta los 21 años, incluye secciones sobre intervención temprana.

Available from Woodbine House at www.woodbinehouse.com or 800-843-7323

The New Language of Toys: Teaching Communication Skills to Special-Needs Children (Third Edition).
Schwartz, S. (2004).
Bethesda, MD: Woodbine House.

Presenta un programa de aprendizaje del lenguaje basado en el juego y explica cómo los padres pueden estimular el desarrollo del aprendizaje de su hijo con necesidades especiales, a través de ejercicios educativos y divertidos con juguetes.

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

Teaching Reading to Children with Down Syndrome: A Guide For Parents and Teachers.
Oelwein, P. (1995).
Bethesda, MD: Woodbine

Presenta un programa de lectura paso a paso diseñado específicamente para niños con síndrome de Down, con énfasis en el aprendizaje visual.

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

DVDS

Emma's Gifts.
Endless Horizon Productions.

Este hermoso documental acompaña el viaje de una familia a lo largo de los años preescolares y refleja la capacidad de defender los derechos del niño y la importancia de la intervención temprana. Los padres de Emma comparten sus historias para brindar un punto de vista realista y muy conmovedor acerca de tener un hijo con síndrome de Down.

Disponible en Endless Horizon Productions a través de www.endlesshorizonproductions.com o del 704-374-1778

ORGANIZACIONES

Division for Early Childhood of the Council for Exceptional Children

Teléfono: 406-543-0872
Correo electrónico: dec@dec-sped.org
Página de Web: www.dec-sped.org

Una de las diecisiete 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 de niños con discapacidades y retrasos en el aprendizaje.

Early Childhood Outcomes Center
Correo electrónico: staff@the-ECO-center.org
Página de Web: www.the-ECO-center.org

Promueve el desarrollo de medidas del resultado del niño y la familia para niños pequeños con discapacidades y la implementación de estas medidas a nivel local, estatal y nacional.

National Early Childhood Technical Assistance Center (NECTAC)

Teléfono: 919-962-2001
Correo electrónico: nectac@unc.edu
Página de Web: www.nectac.org

Apoya la implementación nacional de la Ley de educación para personas con discapacidades (IDEA) a través del trabajo con cada estado, para mejorar los resultados de niños y familias de niños con discapacidades. El sitio Web brinda una lista de los programas de intervención temprana en cada estado.

Technical Assistance Alliance for Parent Centers

Línea gratuita: 888-248-0822
Teléfono: 952-838-9000
Correo electrónico: alliance@taalliance.org
Página de Web: http://www.taalliance.org

Parent Training and Information Centers (PTIs) and Community Parent Resource Centers (CPRCs) in each state provide training and information to parents of infants, toddlers, children, youths with disabilities and professionals who work with them. The website provides a list of centers by state.

SITIOS WEB

Education Resources Information Center (ERIC) Database

www.eric.ed.gov

Patrocinada por el Instituto de Ciencias de la Educación del Departamento de Educación de los Estados Unidos, es una base de datos en línea gratuita de literatura científica y no científica de educación.

Los libros, DVDs, organizaciones y páginas del web mostrados en este guía son un ejemplo de los recursos disponibles para familias y niños con el síndrome de Down. Comuniquese con la NDSS para mas recursos.

Búsqueda de Apoyo

Si recientemente se enteró de que su bebé tiene síndrome de Down, es probable que tenga millones de preguntas, inquietudes y temores en este momento. Es comprensible. Lo más importante que debe 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 alegrías. Esta sección analiza algunas de las fuentes a las que puede recurrir en busca de apoyo y tranquilidad en este momento.

¿Es normal lo que siento?

Enterarse de que su bebé tiene síndrome de Down no es algo fácil de enfrentar para nadie, y en este preciso momento, podría estar experimentando un sinfín de emociones. Si bien cada persona enfrenta el diagnóstico a su propia manera, existen ciertas reacciones que son comunes en los padres de un hijo con una discapacidad.

Para la mayoría de los padres, el período inmediatamente posterior al diagnóstico está lleno de incertidumbres y dudas. Por ejemplo, le podría preocupar cómo afectará la condición en la vida de su hijo y si usted está preparado para enfrentar todas las responsabilidades de la crianza de un niño con una discapacidad. Si su hijo tiene complicaciones de salud, usted podría tener temores e inquietudes adicionales. Es natural tener sentimientos de negación, enojo, depresión y otras etapas de dolor a medida que se va adaptando a la noticia de que su bebé tiene el síndrome de Down. Incluso para los padres que sabían que tenían un alto riesgo de tener un hijo con síndrome de Down, la aceptación puede ser difícil o, al principio, puede parecer imposible.

Sepa que cualquier cosa que sienta, es normal. Lo más importante que debe saber es que no está solo. Existen muchas fuentes de apoyo disponibles para los padres primerizos de hijos con síndrome de Down. Con el tiempo y el apoyo adecuado, puede esperar que disminuya la intensidad de las emociones dolorosas y que éstas sean reemplazadas por nuevos sentimientos positivos. La mejor forma de encontrar aliento y tranquilidad es relacionándose con otros padres de hijos con síndrome de Down. Con frecuencia, estos padres pueden ayudarle a ver más allá del diagnóstico de su bebé y a disfrutar las alegrías de la paternidad. Ellos ya han pasado por su situación y pueden ser una incalculable fuente de apoyo.

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

Una de las mejores formas de conocer a otros padres es participar en un grupo de apoyo local para padres de hijos con síndrome de Down. Estos grupos pueden ofrecer un excelente lugar de encuentro para compartir los sentimientos y las inquietudes como padres primerizos, y le brindan la oportunidad de aprender de las experiencias de otros padres que han estado en su lugar. Conocer más acerca del síndrome de Down también puede ayudarle a aliviar algunas de sus incertidumbres, y los grupos de apoyo son un excelente lugar para comenzar a adquirir conocimientos. Además de brindar apoyo emocional, otros padres pueden recomendarle recursos y organizaciones útiles sobre el síndrome de Down y pueden ayudarle a comprender la nueva terminología.

La NDSS cuenta con una red de más de 350 grupos de apoyo afiliados para padres y podemos derivarlo al grupo más cercano a su domicilio. Para pedir esta información, puede llamar o enviar un correo electrónico al Information and Referral Center (Centro de información y derivaciones). Además de realizar reuniones de grupos de apoyo, la mayoría de nuestras filiales ofrecen una amplia variedad de otros programas y servicios para personas con síndrome de Down y sus familias, como talleres para hermanos, presentaciones de disertantes expertos, programas de intervención temprana, actividades sociales y eventos para crear conciencia pública. La afiliación a los grupos de apoyo puede brindar beneficios a usted y a su familia, ahora y en el futuro, por lo que recomendamos que se comunique con su grupo local y averigüe sobre esta opción.

Si no hay un grupo de apoyo específico del síndrome de Down en su área, su pediatra o el hospital podrían proporcionarle información de contacto de otros padres que han acordado servir como recurso. También podría haber un grupo de apoyo general para padres de hijos con discapacidades al que podría unirse. Como alternativa, podría considerar la posibilidad de iniciar su propio grupo de apoyo para conectarse con otros. La NDSS puede brindarle información acerca de cómo comenzar.

"Hemos creado una maravillosa amistad con otros padres de nuestro grupo de apoyo. En un principio, era reconfortante estar con otras personas que estaban atravesando la misma situación y aprendiendo con nosotros. No teníamos que explicar nuestros sentimientos ni ocultarlos."

¿Qué otras cosas puedo hacer para cuidarme?

En este momento, usted está muy concentrado en cuidar a su bebé. Pero recuerde que también es importante que usted se cuide en este momento. Esto lo ayudará a sentirse sano, fuerte y bien preparado para afrontar sus responsabilidades como padre primerizo. También puede ayudarle a desarrollar y mantener un estado de ánimo positivo, necesario para afrontar los nuevos desafíos con éxito. Éstas son algunas sugerencias que han sido de utilidad para muchos padres primerizos a fin de reducir la ansiedad y el estrés:

Sea paciente con usted mismo. El camino a la aceptación es un proceso, por lo tanto, necesitará tiempo para manejar sus respuestas emocionales. Es posible que algunos días sienta que está dando un paso atrás, pero reconozca que esto no significa que no está progresando. Si cree que podría ser útil, no dude en comunicarse con un terapeuta. Un terapeuta puede ayudarle a encontrar formas de sobrellevar la situación y desarrollar confianza en su capacidad para enfrentar los desafíos.

Cree un sistema de apoyo. En este momento, podría sentirse tentado a estar solo, pero hacerlo puede provocarle sentimientos de aislamiento. Póngase en contacto con amigos o familiares de confianza. Esto permite que sus seres queridos comprendan la situación que está atravesando y les da la oportunidad de ofrecerle consuelo y apoyo. Siempre puede hacerles saber cuánta ayuda necesita o desea, y si desea estar solo, no dude en decirlo.

Planifique un tiempo a solas con frecuencia y utilice este tiempo para "recargarse." Lea un libro, tome un baño tibio, salga a caminar o simplemente mire su programa de televisión favorito. Haga algo que disfrute y lo relaje, y permítase disfrutarlo. El tiempo a solas podría parecer un lujo, pero es necesario para su salud y puede hacer maravillas con su productividad y estado de ánimo.

Cuide su salud física. La investigación demuestra que una alimentación sana y un plan de ejercicios pueden reducir la fatiga, la irritabilidad y el riesgo de contraer ciertas enfermedades y complicaciones de salud. Cree un plan adecuado para usted y haga el esfuerzo de seguirlo, especialmente durante los momentos de mucho estrés. Además, asegúrese de realizarse exámenes médicos periódicamente.

Ponga en práctica el lema "vivir el momento." Si bien es importante planificar con anticipación, preocuparse por el futuro puede generar ansiedad con facilidad. Aunque podría ser difícil, trate de concentrase sólo en lo que puede hacer realmente en el presente. Si una situación en particular le genera ansiedad, ponga a prueba esta estrategia:

1) Identifique el problema.

2) Investigue sus opciones.

3) Tome una decisión.

4) Establezca una fecha en el futuro para evaluar si su decisión está dando resultado.

Mientras tanto, aténgase a la decisión tomada y confíe en que dará resultados.

"Mi hijo me ha ayudado a crecer como persona, a estar más atento a los demás y a ver las cosas realmente importantes de la vida. Me ha enseñado la belleza del amor incondicional."

No descuide "las cosas importantes de la vida." Cultive las relaciones con su pareja, sus hijos, amigos y familiares. Comuníquense, rían, hagan cosas divertidas juntos, celebren las tradiciones y asegúrese de dedicarle tiempo de calidad a su nuevo bebé que no se centre en su discapacidad. El hecho de que su bebé tenga síndrome de Down le cambiará la vida. ¡Pero no cambiará las cosas realmente importantes de la vida!

Bienvenidos a Holanda

por Emily Perl Kingsley ©1987 por Emily Perl Kingsley. Todos los derechos reservados.

Con frecuencia me piden que describa la experiencia de criar un hijo con una discapacidad, a fin de tratar de ayudar a que las personas que no han compartido esa experiencia única, la comprendan, para imaginar cómo se sentiría. Es así...

Cuando vas a tener un bebé, es como planificar un fabuloso viaje de vacaciones a Italia. Compras muchas guías de viaje y haces planes maravillosos. El Coliseo. El David de Miguel Ángel. Las góndolas de Venecia. Podrías aprender frases útiles en italiano. Todo es muy emocionante. Después de meses de fervientes expectativas, finalmente llega el día. Haces las valijas y sales de viaje. Algunas horas después, aterriza el avión. Aparece la azafata y dice, "Bienvenidos a Holanda."

"¡¿Holanda?!" dices. "¿Cómo que Holanda? ¡Yo contraté Italia! Se supone que debo estar en Italia. Toda mi vida soñé con ir a Italia." Pero ha habido un cambio en el plan de vuelo. Aterrizaron en Holanda y deberá permanecer allí.

Lo importante es que no lo han llevado a un lugar horrible, desagradable, sucio, lleno de pestilencia, hambre y enfermedades. Simplemente es un lugar diferente. Por lo tanto debes salir y comprar nuevas guías de viaje. Y debes aprender un idioma completamente nuevo. Y te reunirás con todo un grupo nuevo de personas que no conocías.

Simplemente es un lugar diferente. Menos vertiginoso que Italia, menos deslumbrante que Italia. Pero después de estar allí durante un tiempo, recobras el aliento, miras a tu alrededor... y comienzas a ver que Holanda tiene molinos... y Holanda tiene tulipanes. Holanda incluso tiene pintores como Rembrandt.

Pero todas las personas que conoces van y vienen de Italia... y se vanaglorian de los momentos maravillosos que pasaron allí. Y durante el resto de tu vida dirás "Sí, allí es donde se suponía que iba a 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 pasas la vida lamentando el hecho de no haber ido a Italia, es posible que nunca sientas la libertad de disfrutar las cosas muy especiales, muy encantadoras... de Holanda.

Recursos Adicionales

LIBROS

A Special Kind of Hero; Chris Burke's Own Story (Second Edition). Burke, C. and McDaniel, J.B. (2001). Lincoln, NE: iUniverse.com

Esta es la historia de Chris Burke y su familia; cómo el amor y el apoyo de la familia lo ayudaron a lograr el objetivo aparentemente imposible de hacer carrera en el mundo del espectáculo y su incansable trabajo de ayudar a otras personas con necesidades especiales.

Disponible en Barnes & Noble a través dewww.barnesandnoble.com

Common Threads: Celebrating Life with Down Syndrome. Kidder, C. S., Skotko, B. y Dew, K. (2001). Rochester Hills, MI: Band of Angels Press.

A través del hilo conductor de la fe que recorre las diversas historias e imágenes, Band of Angels demuestra cómo las similitudes superan las diferencias entre niños con síndrome de Down y sus pares.

Disponible en Band of Angels Press a través de www.bandofangels.com o del 800-963-2237

Count Us In: Growing Up with Down Syndrome. Kingsley, J. and Levitz, M. (2007). New York, NY: Mariner Books.

Dos hombres hacen sus relatos personales de la vida con síndrome de Down. Los temas analizados incluyen la amistad, la escuela y la independencia.

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

Gifts: Mothers Reflect on How Children with Down Syndrome Enrich Their Lives. Soper, K. (Ed.) (2007). Bethesda, MD: Woodbine House

Las madres dicen las alegrías de sus hijos con el síndrome de Down aportan a sus vidas.

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

Gifts 2: How Children with Down Syndrome Enrich the World. Soper, K. (Ed.) (2009). Bethesda, MD: Woodbine House.

Volumen dos de la serie.

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

More Than a Mom: Living a Full and Balanced Life When Your Child Has Special Needs. Baskin, A. and Fawcett, H. (2007).Bethesda, MD: Woodbine House.

Este libro ofrece consejos útiles, trucos y la sabiduría para la gestión de la vida diaria como padre de un niño con necesidades especiales.

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

ORGANIZACIONES

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

Email: *info@dadsnational.org*
Website: *www.dadsnational.org*

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

Little Hearts

Teléfono: 866-435-4673
Página de Web: *www.littlehearts.org*

Little Hearts es una organización nacional proporciona apoyo, educación, recursos, la creación de redes, y las historias de esperanza a las familias de los niños afectados por defectos congénitos del corazón.

Parent to Parent USA

Página de Web: *www.p2pusa.org*
Correo electrónico: *memberinfo@p2pusa.org*

Programas Padre a Padre, alrededor del país proporcionan apoyo emocional e informativo a familias con niños que tienen necesidades especiales, más notable correspondiendo padres buscando apoyo con un "Padre Apoyador" entrenado y con experiencia.

Los libros, DVDs, organizaciones y páginas del web mostrados en este guía son un ejemplo de los recursos disponibles para familias y niños con el síndrome de Down. Comuniquese con la NDSS para mas recursos.

Cuidado de Su Familia

Es natural que los padres primerizos de un niño con síndrome de Down se pregunten qué impacto tundra esta nueva persona en los integrantes de la familia y en las relaciones familiares. Se podría preguntar: ¿De qué manera afectará a mis otros hijos un hermano o hermana con síndrome de Down? ¿Alterará la relación con mi pareja el hecho de tener un hijo con una discapacidad? ¿Cómo cambiarán las relaciones con mis amigos y parientes? Si bien cada situación familiar es única, podría resultarle útil y alentador saber que tanto los relatos personales como los estudios de investigación brindan evidencia sólida de que las familias de niños con síndrome de Down pueden ser estables, prósperas y felices. Esta sección brinda información sobre las cosas que puede hacer para satisfacer las necesidades de toda su familia.

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

Una de las mejores formas de encontrarle una respuesta a esta pregunta es hablar con familiares de personas con síndrome de Down. Además, hay muchos libros y artículos escritos por familiares acerca de sus experiencias personales. Estos relatos pueden ofrecer mucho alivio y tranquilidad, porque, a medida que escucha o lee las historias de otras personas, encontrará que hay un tema constante en todas las diferentes experiencias. Un mensaje que encontrará una y otra vez es que los impactos positivos de tener un familiar con síndrome de Down superan ampliamente las dificultades o los desafíos que podrían surgir. La mayoría de las familias comparten la opinión de sentirse más fuertes y cercanos como resultado de la experiencia de afrontar una discapacidad, y de estar más concentrados en las cosas que realmente importan en la vida.

También se han realizado muchos estudios de investigación que exploran cómo afecta a las familias el hecho de tener un hijo con síndrome de Down. Estos estudios han demostrado que si bien estas familias experimentan desafíos adicionales, sus niveles de bienestar son comparables con los de aquellas familias que no tienen un hijo con síndrome de Down. Los investigadores dicen que lo que parece determinar si las familias son fuertes y capaces de prosperar es su capacidad de acceder a los recursos individuales, familiares y comunitarios. Al comunicarse con la NDSS, usted ha dado un primer paso importante a fin de asegurar que su familia cuente con el apoyo que necesita para adaptarse satisfactoriamente y mantenerse fuerte. Además, asegúrese de aprovechar todos los recursos disponibles en su comunidad local y concéntrese en construir una red de apoyo para que usted y su familia puedan superar los momentos difíciles.

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

Si bien tener un hermano o hermana con síndrome de Down podría presentar desafíos únicos, también brinda muchas oportunidades para el crecimiento positivo y el desarrollo de la personalidad de los niños. Los estudios han demostrado que los niños que tienen un hermano o hermana con síndrome de Down se pueden beneficiar de muchas formas. Por ejemplo, estos niños a menudo muestran un nivel de madurez mayor que el de sus pares y tienden a tener habilidades sociales y de comunicación más desarrolladas. La experiencia y el conocimiento adquiridos por el hecho de tener un hermano con síndrome de Down también parece hacer que los niños sean más capaces de aceptar y tolerar las diferencias. Tienden a estar más conscientes de las dificultades que podrían atravesar otras personas, y con frecuencia sorprenden a los padres, maestros y otras personas con su sabiduría, comprensión y empatía. Los hermanos y hermanas de personas con síndrome de Down también están mucho más conscientes de los desafíos de sus hermanos y, por lo tanto, a menudo sus logros los colman de orgullo. Además, los padres también afirman que, independientemente de los conflictos que los niños puedan tener con su hermano o hermana con síndrome de Down, fuera del hogar normalmente son muy leales y hacen todo lo posible por defenderlos y protegerlos.

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

Al decirles a sus hijos que su nuevo hermano o hermana tiene síndrome de Down, busque una explicación que se adapte a la edad y capacidad de comprensión. Es posible que un niño mayor pueda comprender la genética del síndrome de Down, mientras que un hermano más pequeño podría necesitar una explicación más simple. Aliente a sus hijos a preguntar todo lo que no comprendan y asegúrese de destacar que el nuevo bebé podrá hacer las mismas cosas que hacen otros bebés. La mayoría de los niños pueden entender que un bebé con síndrome de Down podría aprender de manera más lenta y necesitar cuidados adicionales, y con frecuencia les produce mucho orgullo ayudar a su nuevo hermano. Recuerde que sus hijos seguirán su ejemplo. Si es capaz de comunicar con entusiasmo la llegada del nuevo hermano, ellos también estarán entusiasmados. Trate de mantener las rutinas y tradiciones familiares y no restrinja las actividades familiares dentro de la comunidad más de lo necesario. Esto le ayudará a sus otros hijos a aceptar la condición de su hermano a la vez que le aporta al nuevo bebé muchas experiencias nuevas y variadas. Con frecuencia los hermanos y hermanas son los primeros en darse cuenta de que su nuevo hermano es más parecido que diferente de otros niños, con su propia personalidad única, y que al igual que todos los integrantes de la familia, tendrá cualidades, dificultades y mucho que aportar.

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

¿Cuáles son algunas de las sugerencias para atender las necesidades de mis otros hijos?

Como ya analizamos, es posible que sus hijos hagan un excelente trabajo al ayudar a su hermano o hermana, pero usted deseará asegurarse de estar haciendo todo lo posible por satisfacer las necesidades de sus otros hijos también. Éstas son algunas sugerencias para el cuidado de los hermanos:

- *Asegúrese de aceptar todas las emociones, no sólo las positivas. Si sus hijos saben que pueden expresar cualquier sentimiento que puedan tener con respecto a su hermano con síndrome de Down, es menos probable que las emociones negativas aparezcan de otras formas, como problemas de conducta.*

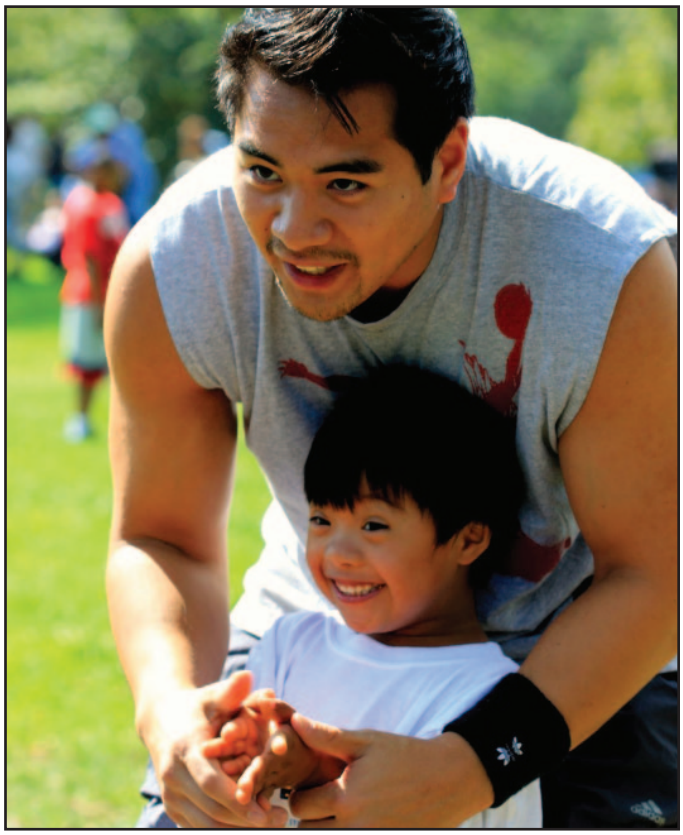
"Mi hermana me enseñó más que nadie acerca de la vida y cómo vivirla. Ella me motiva porque sé que pone mucho empeño."

- *Si bien puede ser beneficioso para sus otros hijos sentir que pueden cumplir una función importante en el cuidado de su hermano con síndrome de Down, no no los sobrecargue de responsabilidades en esta área.*
- *Aunque sus responsabilidades puedan conducirlo en muchas direcciones dife rentes, preste atención a sus hijos y a los cambios en sus estados de ánimo. Si advierte síntomas de ansiedad o depresión, consígales la ayuda que necesiten lo antes posible.*
- *Haga un esfuerzo por dedicarle tiempo a cada uno de sus hijos periódicamente. Cada hijo es único, por lo tanto, no se preocupe en dividir su tiempo en partes iguales. En cambio, concéntrese en lo que sea importante para ese niño y dedi que tiempo a esas cosas que lo harían sentir amado y especial. Recuérdeles a sus hijos que todos los integrantes de la familia son especiales a su propia manera.*

¿Qué puedo hacer para mantener unida la relación de pareja?

Hay muchas cosas que puede hacer para conservar una relación sólida en medio de las presiones extras que podrían surgir al criar un hijo con una discapacidad. Dos estrategias clave que mencionan los padres con frecuencia son: mantener una buena comunicación y pasar tiempo juntos a solas. Por lo tanto, dedique algunos minutos del día para hablar con su pareja. Planifique una "noche de cita" habitual. O vayan juntos de vacaciones. Aunque no puedan salir tanto como quisieran, haga un esfuerzo por mantener vivo el romance. No deje de celebrar los aniversarios u otras ocasiones especiales y déle pequeñas muestras a su pareja de que aprecia y valora su arduo trabajo. Una relación amorosa es una de las mejores fuentes de fortaleza y apoyo para afrontar los desafíos que aparecen en su camino.

> *"Realmente creo que tener un hijo con síndrome de Down ha fortalecido nuestra relación. Estamos juntos en esto."*



¿Cómo comparto el diagnóstico con otros familiares y amigos?

A los padres a veces les preocupa cómo contarles a los amigos y familiares acerca de la condición de su bebé. Sin embargo, se recomienda hacerlo lo antes posible. Los padres afirman que cuanto más esperan, más difícil les resulta. La espera no sólo sumará al estrés que podría estar sintiendo, sino que probablemente perderá el consuelo y el apoyo que podrían brindarles sus seres queridos durante este momento. Recuerde, también, que los demás seguirán su ejemplo. Normalmente los familiares y los amigos desearán brindarle apoyo, y si usted es capaz de concentrarse en los aspectos positivos del cuidado de su nuevo bebé, ellos seguramente compartirán su alegría. Además debería considerar ofrecer a los familiares y los amigos información sobre los aspectos del desarrollo de las personas con síndrome de Down, para que ellos también puedan acompañarlo en la celebración de los logros de su bebé.

"Otros familiares ven a mi hijo como una persona. Lo aceptan e incentivan de la misma forma que lo harían con otros familiars."

Si alguien no reacciona de la manera que usted esperaba, recuerde que podría tener motivos personales para hacerlo que no tengan nada que ver con usted o su bebé. La persona podría sentirse incómoda porque no tiene información precisa sobre el síndrome de Down o porque nunca conoció a alguien con dicho trastorno. Además es posible que ellos también estén afrontando su propia aflicción o dolor. Los abuelos, por ejemplo, podrían estar afrontando no sólo la noticia de que su nieto tiene una discapacidad, sino también la certeza de que su hijo está sufriendo. Al igual que los padres primerizos a menudo atraviesan etapas de aflicción, los abuelos también podrían experimentar sorpresa, negación y otras emociones antes de ser capaces de aceptar la noticia. Es importante que les permita manejar sus emociones a su propio ritmo, de manera que ellos también se puedan sobreponer y comenzar a encontrar alegría en ayudarle a criar a su nieto. La afiliación a grupos de ayuda normalmente está abierta a los abuelos y otros familiares, por lo que podría considerar la posibilidad de hacerles saber que hay una opción disponible para ellos.

No tema compartir sus emociones con sus amigos y familiares de confianza. Con frecuencia, estas personas están dispuestas a brindar apoyo emocional u otro tipo de ayuda. Al compartir sus sentimientos abierta y honestamente, crea oportunidades para que ellos también lo hagan. Recuerde que siempre que recurra a otras personas en busca de ayuda, es una buena idea dejar en claro cuánta ayuda desea o necesita y cuáles son sus necesidades.

Recursos Adicionales

LIBROS

Brothers and Sisters: A Special Part of Exceptional Families.
Gallagher, P., Powell, T. and Rhodes, C. (2006).
Baltimore, MD: Brookes Publishing.

Este recurso clásico explora relaciones entre hermanos con métodos para promover lazos familiares, saludables y mutuos.

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

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 individuos con síndrome de Down, este volumen aborda preguntas más comunes y preocupaciones de hermanos adolescentes en una forma sencilla de preguntas y respuestas.

Disponible en Woodbine House a través de www.woodbinehouse.com o del 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 WashingtonPress.

Un recurso para lectores jóvenes que tienen hermanos con necesidades especiales.

Disponible en University of Washington Press a través de www.washington.edu/uwpress o del 800-441-4115

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 a las parejas con los problemas específicos que pueden surgir de tener un hijo con necesidades especiales.

Disponible en Woodbine House a través de www.woodbinehouse.com o del 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 45 ensayos, hermanos con edades que varían de los 4 a los 18 años comparten sus observaciones y experiencias de crecer con un hermano o hermana con una discapacidad. Estos ensayos, honestos y sinceros, serán significativos para otros niños que tienen un hermano con necesidades especiales. Un glosario de discapacidades brinda definiciones fáciles de entender de muchas de los trastornos mencionados.

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

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

Emma, de seis años de edad, tiene grandes sueños para su nuevo hermano bebé, pero cuando se entera de que tiene síndrome de Down le preocupa que él no pueda hacer muchas de las cosas divertidas que había imaginado. Una reconfortante historia para niños pequeños desconcertados por el síndrome de Down y lo que significa para su relación con su hermano. Concluye con una serie de preguntas y respuestas frecuentes en niños acerca del síndrome de Down.

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

ORGANIZACIONES

National Dissemination Center for Children with Disabilities

Teléfono: *800-695-0285*
Correo electrónico: *nichcy@aed.org*
Página de Web: *www.nichcy.org*

Esta organización, también conocida como NICHCY, sirve a la nación como fuente central de información sobre discapacidades en lactantes, niños pequeños, niños y jóvenes. La NICHCY ofrece una amplia variedad de publicaciones que tratan sobre cómo buscar ayuda, entre las que se incluyen, Accessing Parent Groups, Parent to Parent Support, Parent Training and Information Centers, Parenting a Child with Special Needs, A Guide to Children's Literature, y Disability and Children with Disabilities: Understanding Sibling Issues. Las publicaciones se pueden descargar del sitio Web o se pueden encargar comunicándose con la NICHY al teléfono o dirección de correo electrónico mencionados.

Sibling Support Project

Teléfono: *206-297-6368*
Correo electrónico: *donmeyer@siblingsupport.org*
Página de Web: *www.siblingsupport.org*

Sibling Support Project, con la convicción de que las discapacidades, las enfermedades y los problemas de salud mental afectan las vidas de todos los integrantes de la familia, busca aumentar el apoyo entre pares y las oportunidades de información para 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.

El propósito del proyecto se logra mediante la capacitación de proveedores de servicios locales sobre cómo crear programas de apoyo basados en la comunidad para hermanos pequeños; el auspicio de talleres, servidores de lista de correo

y sitios Web para hermanos jóvenes y adultos; y mediante el aumento de la concienciación de padres y proveedores de las inquietudes únicas, de por vida y cambiantes de los hermanos a través de talleres, sitios Web y materiales escritos.

Los libros, DVDs, organizaciones y páginas del web mostrados en este guía son un ejemplo de los recursos disponibles para familias y niños con el síndrome de Down. Comuniquese con la NDSS para mas recursos.

Un Futuro Prometedor

Su hijo ha nacido o está por llegar a un mundo que ofrece más oportunidades que nunca para que las personas con síndrome de Down desarrollen todo su potencial. Día a día, ampliamos nuestro conocimiento sobre cómo aprenden las personas con síndrome de Down y las mejores formas de apoyar su desarrollo. La investigación científica produce constantemente nueva información sobre las causas del síndrome de Down y los problemas asociados. Además, la NDSS y muchas organizaciones de defensa locales y nacionales trabajan incansablemente en pos de la legislación que defienda los derechos de las personas con discapacidades. 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 del mundo para ser optimista acerca del futuro de su bebé. Por ejemplo, en la actualidad la mayoría de los niños con síndrome de Down se incluyen en las aulas de educación normal junto con su pares, y las investigaciones han demostrado que esta inclusión tiene efectos positivos tanto en la experiencia académica como social de los alumnos con y sin discapacidades.

Muchas personas con síndrome de Down también se gradúan de escuelas secundarias y van a la universidad. La Ley de educación para personas con discapacidades (IDEA) exige que su hijo tenga un plan establecido para asegurar una transición exitosa a la vida después de la escuela secundaria, y hay muchos programas nuevos para después de la escuela secundaria disponibles para personas con discapacidades. Además, estamos notando un aumento en la cantidad de oportunidades laborales significativas y satisfactorias disponibles para personas con síndrome de Down y más opciones para una vida independiente. Muchas personas con síndrome de Down tienen empleo, viven por su cuenta y algunas incluso se casan.

El hecho de que estas opciones estén disponibles actualmente nos da la razón para creer que la próxima generación de personas con síndrome de Down, incluido su hijo, tendrá un futuro aun más brillante.

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

Nadie puede determinar cuál es el potencial de su hijo, pero usted puede hacer muchas cosas para darle la mejor oportunidad de tener una vida feliz y próspera. Primero y principal, su hijo necesita mucho amor, afecto y apoyo para un desarrollo saludable. Los niños con síndrome de Down, al igual que todos los niños, tienen sus propios talentos y capacidades, y es importante reconocer y celebrar esos logros. Durante los primeros años de vida, probablemente su hijo recibirá muchos servicios de intervención temprana, como fisioterapia, terapia del habla y del lenguaje y terapia ocupacional.

"Las palabras de aliento más valiosas que recibí y me guiaron para criar a mi hijo son: 'No permitas que seas una barrera para él. Debes tener el coraje de dejarlo intentar'. Cada vez que siento miedo por él, recuerdo estas palabras."

No obstante, en lugar de enfatizar lo que su hijo no puede hacer, concéntrese en lo que sí puede hacer. Solemos hacer esto con los niños que tienen un desarrollo normal, y no debería ser diferente con los niños con discapacidades. Desde luego, los bebés y los niños con síndrome de Down tendrán ciertas dificultades de desarrollo que necesitarán atención especial. Además de darle a su bebé diversas experiencias y oportunidades constantes de crecer y aprender, usted también deseará aprender todo lo que pueda acerca del síndrome de Down. Existen muchas estrategias exitosas para abordar estas dificultades específicas, pero, a menudo, depende de los padres que las busquen. Afortunadamente, existen muchas organizaciones y recursos disponibles que pueden brindarle información sobre temas específicos. Por último, aunque su hijo con síndrome de Down pueda necesitar más atención de vez en cuando, haga todo lo posible para tratarlo igual que a sus otros hijos y tenga expectativas similares. La inclusión comienza en la familia. Al participar en la comunidad y disfrutar de las mismas actividades que disfrutan otras familias, usted le enseñará a su hijo que tiene el mismo derecho que cualquiera de vivir una vida plena y activa. También le demostrará a los demás que las personas con síndrome de Down tienen más similitudes que diferencias del resto de nosotros.

Como padre, usted es un defensor natural de su hijo. Probablemente se tope con muchas personas que no conocen demasiado acerca del síndrome de Down, y podrá compartir información con ellos acerca de las capacidades de su hijo y del potencial de las personas que nacen con este trastorno. A medida que se sienta más cómodo en su función, puede descubrir que desea defender a las personas con síndrome de Down de maneras más formales, y existen muchas oportunidades para hacerlo.

Recursos Adicionales

LIBROS

Believe in My Child with Special Needs! Helping Children Achieve Their Potential in School.
Falvey, M. (2005).
Baltimore, MD: Brookes Publishing.

Primero y principal, se trata de un libro que celebra las capacidades. Este libro brinda a los padres una perspectiva de valor incalculable para abordar la educación de su hijo, y sugerencias y herramientas a fin de colaborar con los profesionales de la educación.

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

SITIOS WEB

NDSS National Policy Center
www.ndss.org
(Haga clic en "National Policy Center" en el menú de la izquierda)

Esta sección del sitio Web de NDSS brinda la información más reciente sobre las leyes que afectan a las personas con síndrome de Down y sus familias, y brinda sugerencias y herramientas para participar en actividades de defensoría.

Wrightslaw
www.wrightslaw.com

Este sitio Web brinda información precisa y actualizada sobre defensoría y leyes de educación especial para niños con discapacidades.

The books, DVDs, organizations and websites listed throughout this guide are just a sample of the resources available for families of children with Down syndrome. Contact NDSS for further resources.

ndss

Qué Ayuda Puede Prestar la NDSS

Durante más de 30 años, la Sociedad Nacional del Síndrome de Down (National Down Syndrome Society, NDSS) ha ayudado a la comunidad con síndrome de Down a hacer grandes avances en cuanto a mejorar la vida de las personas con síndrome de Down. Nos dedicamos a ayudar a personas con síndrome de Down y sus familias. La ayuda que prestamos incluye desde la atención de la salud hasta la educación; desde la aceptación en el patio de juegos hasta la aceptación en el lugar de trabajo. Para lograr este objetivo, la NDSS se concentra en cuatro áreas de programación: los programas de apoyo comunitario, el Centro Nacional de Políticas de la NDSS, las iniciativas de concienciación pública y el Programa Nacional Buddy Walk®

Programas de Apoyo Comunitario de la NDSS

La NDSS encabeza una red de más de 350 grupos afiliados en todo el país que incluye grupos de apoyo locales para padres y otras organizaciones que ofrecen servicios a la comunidad con síndrome de Down. Algunos de los servicios clave que la NDSS les ofrece a sus afiliados y a toda la comunidad con síndrome de Down son:

Centro de Información y Referencia de la Familia de Goodwin
A través de su línea telefónica de ayuda gratuita y su servicio de correo electrónico, la NDSS recibe más de 10 000 pedidos de información y recursos sobre el síndrome de Down al año. El Centro de Información y Referencia de la Familia de Goodwin también cuenta con un servicio de traducción al cual se puede acceder en más de 150 idiomas.

Publicaciones
La NDSS publica guías y folletos informativos para padres recientes y parejas expectantes tanto en inglés como en español.

Sitio web
Un recurso completo y actualizado para familias, profesionales, afiliados y otros interesados, la página www.ndss.org recibe más de 3 millones de visitas al año e incluye gran cantidad de material traducido al español.

Centro Nacional de Políticas de la NDSS

El Centro Nacional de Políticas de la NDSS se esfuerza por proteger los derechos de todas las personas con síndrome de Down y eliminar los obstáculos que puedan presentárseles. El trabajo del centro de políticas sigue una agenda legislativa dinámica, que incluye una amplia gama de temas y llega a todas las etapas de la vida. Estos temas incluyen, entre otros, educación, atención de la salud, empleo y vida independiente.

El Centro Nacional de Políticas de la NDSS hace lo siguiente:

- *Trabaja con el Congreso y con agencias federales para desarrollar y mejorar la legislación.*
- *Capacita y educa a los padres, autodefensores y otras personas para la defensa en el ámbito local, estatal y nacional.*
- *Organiza coaliciones de organizaciones nacionales para la discapacidad y participa de ellas.*
- *Dirige comisiones de asuntos gubernamentales en todo el estado y en todo el país*

Iniciativas de Concienciación Pública de la NDSS

En la NDSS, el propósito de la concienciación pública es transformar la misión de “valor, aceptación e inclusión” en un mensaje de concienciación pública en toda la nación. La NDSS llega proactivamente a los medios de difusión nacionales, como la televisión, la prensa, la radio, los medios en línea y las redes sociales, para lograr que haya contenido editorial sobre temas que interesan a la comunidad con síndrome de Down, así como relatos de noticias positivas e inspiradoras. La NDSS supervisa todas las formas de medios de comunicación diariamente, los 365 días del año, y responde a cualquier comentario inadecuado en un esfuerzo permanente por educar y promover mensajes precisos y positivos sobre el síndrome de Down.

La campaña de concienciación pública My Great Story (“Mi Gran Historia”) tiene como objetivo dar inicio a una nueva manera de pensar acerca de las personas con síndrome de Down mediante la compartición y el relato de historias, que se muestran en un hermoso libro de cuentos en línea en el sitio web de NDSS. Los relatos están escritos por personas con síndrome de Down, sus familiares, sus amigos, sus compañeros de trabajo, sus maestros y otras personas. Se han presentado anuncios de servicio público de la campaña, tanto en forma impresa como digital, en mercados de medios locales y nacionales de todo el país. Para ver la campaña y compartir su relato o para votar y comentar relatos que ya están en la colección, visite **www.ndss.org/stories.**

Programa Nacional Buddy Walk®

Buddy Walk® es un programa nacional de caminatas creado por la NDSS para promover la aceptación y la inclusión de personas con síndrome de Down y para recaudar fondos para iniciativas locales y nacionales que apoyan a personas con síndrome de Down y a sus familias. El programa Buddy Walk comenzó en 1995, con 17 caminatas, como un esfuerzo de concienciación pública y defensa. En la actualidad, hay más de 250 caminatas en todo el país y en algunos lugares internacionales.

Con estos y otros programas y servicios, la NDSS está presente ahora y siempre para usted y su familia.

Pautas Para la Atención de la Salud de Personas con Síndrome de Down

(De acuerdo con el artículo "Health Supervision for Children with Down Syndrome" ["Supervisión de la salud de niños con síndrome de Down"] según fue publicado en Pediatrics)

Neonatal (del nacimiento a 1 mes)

- Revisión de las inquietudes de los padres. Cariotipo cromosómico; orientación genética, si no se hizo antes del nacimiento.
- Control en busca de signos y síntomas de bloqueo gastrointestinal (p. ej., diafragma duodenal, atresia duodenal o enfermedad de Hirschsprung).
- Uso de tablas de crecimiento típicas de los Centros para Control de Enfermedades (Centers for Disease Control, CDC), disponibles en www.cdc.gov/growthcharts. Uso, además, de evaluación del peso y la estatura.
- Si hay estreñimiento, evaluación para detectar limitaciones en la dieta o los líquidos, hipotonía, hipotiroidismo, malformaciones gastrointestinales o enfermedad de Hirschsprung.
- Evaluación radiológráfica de la deglución si hay bajo tono muscular marcado, alimentación lenta, sofocamiento durante la alimentación, síntomas respiratorios recurrentes o persistentes, retraso del crecimiento. Se debe considerar la realización de una consulta por alimentación, de ser necesario.
- Ecocardiograma leído por un cardiólogo pediátrico y referencia a cardiología pediátrica si hay anomalías. Profilaxis de la endocarditis bacteriana subaguda (EBS) en niños susceptibles con enfermedad cardíaca. Si se identifica una afección cardíaca, control en busca de signos y síntomas de una insuficiencia cardíaca congénita.
- Prueba del asiento para automóvil para evaluar en busca de apnea, frecuencia cardíaca baja o desaturación de oxígeno antes del alta hospitalaria en el nacimiento si el niño está hipotónico o fue sometido a una cirugía cardíaca.
- Hemograma completo para descartar trastorno mieloproliferativo transitorio (TMT) o policitemia.
- Repaso de los antecedentes de alimentación para asegurar una ingesta calórica adecuada. Los niños con síndrome de Down suelen poder succionar y muchos pueden ser amamantados sin problemas. Se debe considerar la realización de una consulta por lactancia.
- Pruebas de función tiroidea: revisión de los resultados de los exámenes que exige el estado al nacer. Agregado de TSH si el examen de detección que exige el estado solo incluyó resultados de T4.
- Examen auditivo del recién nacido: respuesta auditiva troncoencefálica (RAT) o emisión otoacústica (EOA), para evaluar si hay pérdida de la audición.
- Análisis del riesgo de infecciones respiratorias.
- Análisis de terapias complementarias y alternativas.
- Análisis de posiciones de la columna cervical, especialmente para procedimientos con anestesia, quirúrgicos o radiológicos.
- Repaso de signos y síntomas de miopatía. Si hay signos de miopatía, radiografías de cuello (columna cervical).
- Examen ocular en busca de cataratas.
- Análisis del valor de la intervención temprana (estimulación infantil) y referencia para inscripción en un programa local.
- Referencia a un grupo local de padres de niños con síndrome de Down o apoyo y recursos familiares, según se indique. Referencia a NDSS.

"Health Supervision for Children with Down Syndrome" ("Supervisión de la salud de niños con síndrome de Down") está publicado en Pediatrics (Vol. 128, N.º 2, 1 de agosto de 2011. Páginas 393-406). Para ver una versión electrónica, visite http://aappolicy.aappublications.org (Buscar: Health Supervision for Children with Down Syndrome).

Pautas Para la Atención de la Salud de Personas con Síndrome de Down

(De acuerdo con el artículo "Health Supervision for Children with Down Syndrome" ["Supervisión de la salud de niños con síndrome de Down"] según fue publicado en Pediatrics)

Lactancia (de 1 a 12 meses)

- Cariotipo cromosómico; orientación genética, si todavía no se hizo.
- Análisis de las posibilidades de tener otro hijo con síndrome de Down.
- Uso de tablas de crecimiento típicas de los Centros para Control de Enfermedades (Centers for Disease Control, CDC), disponibles en www.cdc.gov/growthcharts. Uso, además, de evaluación del peso y la estatura.
- Evaluación radiológráfica de la deglución si hay bajo tono muscular marcado, alimentación lenta, sofocamiento durante la alimentación, síntomas respiratorios recurrentes o persistentes, retraso del crecimiento. Se debe considerar la realización de una referencia a terapia de alimentación, de ser necesario.
- Al año (1) de edad, inicio de controles anuales de la hemoglobina. Inclusión de (a) ferritina y CRP o (b) hemoglobina de reticulocitos si existe inquietud respecto de una dieta con bajo contenido de hierro o si la hemoglobina <11 g.
- Examen ocular en busca de cataratas. Referencia a una consulta oftalmológica para evaluar en busca de estrabismo, nistagmo y cataratas.
- Es común observar retraso o irregularidad en la erupción dental, hipodoncia. Primera visita dental al (1) año.
- Si hay estreñimiento, evaluación para detectar limitaciones en la dieta o los líquidos, hipotonía, hipotiroidismo, malformaciones gastrointestinales o enfermedad de Hirschsprung.
- Análisis de posiciones de la columna cervical, especialmente para procedimientos con anestesia, quirúrgicos o radiológicos.
- Repaso de signos y síntomas de miopatía. Si hay signos de miopatía, radiografías de cuello (columna cervical).
- Pruebas de función tiroidea a los 6 y 12 meses (FT4 y TSH).
- Si se identifica una afección cardíaca, control en busca de signos y síntomas de una insuficiencia cardíaca congénita; profilaxis de la endocarditis bacteriana subaguda (EBS), según se indique.
- Atención de niño sano: vacunas, incluida la de la gripe.
- Seguimiento de detección de la audición del recién nacido y evaluación a los 3 meses. Evaluación de audiología a los 6 meses y cada 6 meses hasta "que se logren pruebas auditivas específicas normales"; en ese punto, los exámenes auditivos se pueden hacer anualmente.
- Repaso de signos y síntomas de apnea obstructiva del sueño.
- Análisis de la intervención temprana, incluida la terapia del habla y una referencia para inscripción en un programa local, si todavía no se hizo.
- Solicitud de Seguridad de Ingreso Suplementario (Supplemental Security Income, SSI), dependiendo de los ingresos familiares.
- Se debe considerar la organización de la custodia y la planificación del patrimonio; apoyo familiar continuo.
- Análisis de terapias complementarias y alternativas.
- Referencia a un grupo local de padres de niños con síndrome de Down o apoyo y recursos familiares, según se indique. Referencia a NDSS.

"Health Supervision for Children with Down Syndrome" ("Supervisión de la salud de niños con síndrome de Down") está publicado en Pediatrics (Vol. 128, N.º 2, 1 de agosto de 2011. Páginas 393-406). Para ver una versión electrónica, visite http://aappolicy.aappublications.org (Buscar: Health Supervision for Children with Down Syndrome).

Pautas Para la Atención de la Salud de Personas con Síndrome de Down

(De acuerdo con el artículo "Health Supervision for Children with Down Syndrome" ["Supervisión de la salud de niños con síndrome de Down"] según fue publicado en Pediatrics)

Infancia (de 1 a 5 años)

- Cariotipo cromosómico; orientación genética, si todavía no se hizo.
- Análisis de las posibilidades de tener otro hijo con síndrome de Down, si todavía no se hizo.
- Si hay estreñimiento, evaluación para detectar limitaciones en la dieta o los líquidos, hipotonía, hipotiroidismo, malformaciones gastrointestinales o enfermedad de Hirschsprung.
- Recuento anual de hemoglobina. Inclusión de (a) ferritina y CRP o (b) hemoglobina de reticulocitos si existe inquietud respecto de una dieta con bajo contenido de hierro o si la hemoglobina <11 g.
- Pruebas anuales de función tiroidea (FT4 y TSH).
- Repaso de signos y síntomas de miopatía. Si hay signos de miopatía, radiografías de cuello (columna cervical). Consulta con el médico si hay cambios en la marcha, en el uso de los brazos o las manos, en la función de la vejiga; dolor de cuello; inclinación de la cabeza; tortícolis o comienzo reciente de debilidad. (Nota: algunas organizaciones de atletismo podrían exigir un estudio de la columna cervical para el ingreso y la participación).
- Se debe evitar el uso del trampolín en todos los niños con o sin síndrome de Down antes de los 6 años y, después de los 6 años, solo se debe hacer bajo supervisión profesional.
- Examen auditivo cada 6 meses hasta que el resultado de la prueba auditiva bilateral específica sea normal. A partir de ese momento, los exámenes auditivos se deben realizar anualmente. Referencia a un especialista en otorrinolaringología en el caso de cualquier anomalía en un examen auditivo.
- Estudio del sueño a todos los niños a los 4 años, haya o no síntomas. Repaso de signos y síntomas de apnea obstructiva del sueño.
- Consulta anual con un oftalmólogo pediátrico o un oftalmólogo con experiencia en síndrome de Down.
- Si se identifica una afección cardíaca, control en busca de signos y síntomas de una insuficiencia cardíaca congénita; profilaxis de la endocarditis bacteriana subaguda (EBS), según se indique.
- Uso de tablas de crecimiento típicas de los Centros para Control de Enfermedades (Centers for Disease Control, CDC), disponibles en www.cdc.gov/growthcharts. Uso de mediciones del índice de masa corporal (IMC) o de peso y estatura para evaluar la proporcionalidad del peso. Se debe considerar la posibilidad de consultar a un especialista en nutrición, especialmente en el caso de personas con "sobrepeso" u "obesas".
- Examen anual en busca de enfermedad celíaca con IgA y TTG-IgA, si hay síntomas y si el niño sigue una dieta que contiene gluten.
- Es común observar retraso o irregularidad en la erupción dental, hipodoncia.
- Establecimiento de patrones óptimos de dieta y ejercicio físico.
- Se debe usar y alentar el uso de términos adecuados para los órganos genitales y otras partes del cuerpo en todo momento en que esas partes se analicen o examinen. Recordatorio a la persona con síndrome de Down de que los únicos motivos para que alguien le toque partes íntimas del cuerpo es la salud (visitas al consultorio médico) o la higiene (baños o duchas).
- Atención de niño sano: vacunas; si hay afecciones cardíacas o pulmonares crónicas, aplicar la vacuna antineumocócica 23-valente después de los 2 años.
- Repaso de los avances conductuales y sociales, con especial atención a los signos y síntomas de trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), autismo y otros problemas psiquiátricos o de conducta.
- Intervención temprana: terapia del habla, fisioterapia, terapia ocupacional. Análisis de terapias complementarias y alternativas.
- Se debe usar y alentar el uso de términos adecuados para los órganos genitales y otras partes íntimas del cuerpo.
- Referencia a un grupo local de padres de niños con síndrome de Down o apoyo y recursos familiares, según se indique. Referencia a NDSS.

"Health Supervision for Children with Down Syndrome" ("Supervisión de la salud de niños con síndrome de Down") está publicado en Pediatrics (Vol. 128, N.º 2, 1 de agosto de 2011. Páginas 393-406). Para ver una versión electrónica, visite http://aappolicy.aappublications.org (Buscar: Health Supervision for Children with Down Syndrome).

Pautas Para la Atención de la Salud de Personas con Síndrome de Down

(De acuerdo con el artículo "Health Supervision for Children with Down Syndrome" ["Supervisión de la salud de niños con síndrome de Down"] según fue publicado en Pediatrics)

Adolescencia (de 5 a 13 años)

- Prueba anual de función tiroidea (FT4 y TSH). Recuento anual de hemoglobina. Inclusión de (a) ferritina y CRP o (b) hemoglobina de reticulocitos si existe inquietud respecto de una dieta con bajo contenido de hierro o si la hemoglobina <11 g.
- Repaso de signos y síntomas de miopatía. Si hay signos de miopatía, radiografías de cuello (columna cervical). Consulta con el médico si hay cambios en la marcha, en el uso de los brazos o las manos, en la función de la vejiga; dolor de cuello; inclinación de la cabeza; tortícolis o comienzo reciente de debilidad. (Nota: las organizaciones de atletismo podrían exigir un estudio de la columna cervical para el ingreso y la participación).
- Se debe evitar el uso del trampolín en todos los niños con o sin síndrome de Down antes de los 6 años y, después de los 6 años, solo se debe hacer bajo supervisión profesional.
- Uso de tablas de crecimiento típicas de los Centros para Control de Enfermedades (Centers for Disease Control, CDC), disponibles en www.cdc.gov/growthcharts. Uso del índice de masa corporal (IMC) para evaluar la proporcionalidad del peso.
- Dieta hipocalórica, con alto contenido de fibra; ejercicio regular. Se debe considerar la posibilidad de consultar a un especialista en nutrición, especialmente en el caso de personas con "sobrepeso" u "obesas".
- Pruebas auditivas (anuales).
- Controles para detectar vías aéreas obstructivas, apnea del sueño. Repaso de signos y síntomas de apnea obstructiva del sueño.
- Si se identifica una afección cardíaca, control en busca de signos y síntomas de una insuficiencia cardíaca congénita. Profilaxis de la endocarditis bacteriana subaguda (EBS), según se indique.
- Exámenes oculares (cada 2 años).
- Examen anual en busca de enfermedad celíaca con IgA y TTG-IgA, si hay síntomas.
- Repaso de los avances conductuales y sociales.
- Análisis de habilidades de autoayuda, trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH), trastorno obsesivo compulsivo (TOC), escapadas, cambio a la escuela media.
- Análisis de los cambios físicos y psicosociales durante la pubertad; necesidad de atención ginecológica en la mujer pubescente. Conversaciones con las adolescentes y sus familias sobre el riesgo de recurrencia del síndrome de Down si tuvieran un embarazo. El control de la natalidad y la prevención de enfermedades de transmisión sexual se deben analizar con los pacientes y sus familias. Se debe enfatizar la educación de la sexualidad.
- Repaso de problemas dermatológicos.
- Análisis de terapias complementarias y alternativas.
- Terapia del habla, fisioterapia, terapia ocupacional permanentes, según sea necesario.
- Referencia a un grupo local de padres de niños con síndrome de Down o apoyo y recursos familiares, según se indique. Referencia a NDSS.

"Health Supervision for Children with Down Syndrome" ("Supervisión de la salud de niños con síndrome de Down") está publicado en Pediatrics (Vol. 128, N.° 2, 1 de agosto de 2011. Páginas 393-406). Para ver una versión electrónica, visite http://aappolicy.aappublications.org (Buscar: Health Supervision for Children with Down Syndrome).

Pautas Para la Atención de la Salud de Personas con Síndrome de Down

(De acuerdo con el artículo "Health Supervision for Children with Down Syndrome" ["Supervisión de la salud de niños con síndrome de Down"] según fue publicado en Pediatrics)

De 13 a 21 años

- Prueba anual de función tiroidea (FT4 y TSH).
- Pruebas auditivas (anuales).
- Repaso de signos y síntomas de miopatía. Si hay signos de miopatía, radiografías de cuello (columna cervical). Consulta con el médico si hay cambios en la marcha, en el uso de los brazos o las manos, en la función de la vejiga; dolor de cuello; inclinación de la cabeza; tortícolis o comienzo reciente de debilidad. (Nota: algunas organizaciones de atletismo podrían exigir un estudio de la columna cervical para el ingreso y la participación).
- Recuento anual de hemoglobina. Inclusión de (a) ferritina y CRP o (b) hemoglobina de reticulocitos. (CHr si existe la inquietud de una deficiencia de hierro o si la hemoglobina <11 g).
- Repaso de signos y síntomas de apnea obstructiva del sueño.
- Examen anual en busca de enfermedad celíaca con IgA y TTG-IgA, si hay síntomas.
- Repaso de los avances conductuales y sociales.
- Si se identifica una afección cardíaca, control en busca de signos y síntomas de una insuficiencia cardíaca congénita. Profilaxis de la endocarditis bacteriana subaguda (EBS), según se indique.
- Examen oftalmológico, especialmente en busca de queratocono y cataratas (cada 3 años).
- Dieta hipocalórica, con alto contenido de fibra. Ejercicio regular. Control de la obesidad. Se debe considerar la posibilidad de consultar a un especialista en nutrición, especialmente en el caso de personas con "sobrepeso" u "obesas".
- Uso de tablas de crecimiento típicas de los Centros para Control de Enfermedades (Centers for Disease Control, CDC), disponibles en www.cdc.gov/growthcharts. Uso del índice de masa corporal (IMC) para evaluar la proporcionalidad del peso.
- Terapia permanente del habla y el lenguaje, según se indique.
- Para facilitar los cambios: guarda, planificación financiera, problemas de conducta, colocación escolar, capacitación vocacional, independencia con la higiene y el cuidado personal, hogares grupales, entornos de trabajo.
- Análisis del desarrollo y las conductas sexuales, métodos anticonceptivos, enfermedades de transmisión sexual, riesgo de recurrencia para la descendencia.
- Análisis de los cambios físicos y psicosociales durante la pubertad; necesidad de atención ginecológica en la mujer pubescente.
- Repaso de signos y síntomas de apnea obstructiva del sueño.
- Referencia a un grupo local de padres de niños con síndrome de Down o apoyo y recursos familiares, según se indique. Referencia a NDSS.

"Health Supervision for Children with Down Syndrome" ("Supervisión de la salud de niños con síndrome de Down") está publicado en Pediatrics (Vol. 128, N.º 2, 1 de agosto de 2011. Páginas 393-406). Para ver una versión electrónica, visite http://aappolicy.aappublications.org (Buscar: Health Supervision for Children with Down Syndrome).

Una Gran Cantidad de Información en Lina

*Visite el sitio web de NDSS, **www.ndss.org**, para encontrar las respuestas a preguntas frecuentes sobre el síndrome de Down; leer artículos detallados; informarse sobre organizaciones y recursos para el síndrome de Down mucho más. Para buscar un grupo de apoyo para padres cerca de su casa, visite la sección "Afiliados" del lado izquierdo de la página de inicio.*

La Sociedad Nacional del Síndrome de Down agradece a

James y Elizabeth Fentress

por su generosa financiación del diseño y la impresión de esta edición de *Un Futuro Prometedor Juntos: Una Guiá Para Futuros Padres Primerizos*

© NDSS 2011

national down syndrome society
ndss®

666 Broadway, 8th floor
New York, NY 10012
800-221-4602
info@ndss.org
www.ndss.org