

Bienvenidos
al
DSCBA



Bienvenidos

Bienvenidos al DSCBA, y felicidades por el nacimiento o la dulce espera de su bebe! Sabemos que tener un bebe con el síndrome de Down probablemente no estaba en sus planes, pero estamos muy contentos de que usted este aquí.

Queremos apoyarlos mientras emprenden este camino con su niño. Habrán maravillosos altos y luego los inevitables bajos que forman parte del ser padres. Queremos asegurarles que lo que sea que están sintiendo en este momento, los altos superarán y tendrán mayor peso que los momentos bajos. A medida que vaya creciendo, éste maravilloso hijo que traerán al mundo los sorprenderá y los deleitará de muchas maneras!

A propósito, lo que sea que esté sintiendo en este momento- no sea duro consigo mismo. No tiene nada de malo sentir miedo, tristeza, confusión, o enfado. No tiene nada de malo sentir dolor. También esta bien sentirse eufórico. Cada uno procesa noticias inesperadas de diferente manera, y todas esas maneras están bien. Tómese el tiempo y el espacio para sentir lo que sea que tenga que sentir. Nada de eso tiene que ver con el amor por su niño.

Cuando esté listo, éste folleto le ayudará durante su camino. Encontrará información general sobre el síndrome de Down, consejos de como hablar sobre el síndrome de Down y compartir la noticia con amigos y familiares, e información sobre temas como ser alimentación y la intervención temprana. También encontrarán palabras de aliento de otras familias e individuos con el síndrome de Down.

Y cuando necesiten mas información, estamos aquí. Contacte a nuestra oficina en cualquier momento al número 925.362.8660 o email dscba@dscba.org. Hay un personal asignado en nuestra oficina cinco días a la semana para los que no tengan cita, pero también estamos disponibles por teléfono o email cuando la oficina esté cerrada.

Nuestra Misión

Fortalecer, inspirar y apoyar a las personas con el síndrome de Down, sus familias y la comunidad que les asiste, y a la vez crear sensibilidad y aceptación en todos los ámbitos de la vida.





Sobre DSCBA

Conexión del Síndrome de Down del Area de la Bahía, DSCBA por sus siglas en inglés, fue fundado en 1998 por dos mamás de niños con el síndrome de Down, quienes vieron una necesidad: no existía una organización en la Bahía dedicada a apoyar a familias con un integrante con el síndrome de Down. Ahora, el DSCBA es una próspera organización que implementa programas y clases en el area metropolitana de la Bahia. Tenemos a más de 1,000 miembros.

El DSCBA ofrece apoyo familiar, clases y grupos de enlace para personas con el síndrome de Down, seminarios, y eventos comunitarios, al igual que nuestra Alianza para Servicios Medicos y Alianza para la Educación, que ofrecen apoyo educacional y medicinal a las comunidades que están al servicio de nuestros miembros.

Entender el Diagnóstico

Antes que nada, quisiéramos compartir con usted la filosofía que el DSCBA tiene sobre su bebé. Su bebé, es bebé primero, con síndrome de Down en segundo puesto. Queremos asegurarle que llegará el día cuando su niño sera sólo su niño, y que el diagnóstico no lo consumirá a cada momento.

Que es el Síndrome de Down?

El síndrome de Down, a veces conocido como Trisomy 21, es una condición donde una persona nace con tres copias del cromosoma 21 en lugar de dos. Es la condición de cromosomas que ocurre con más frecuencia, ya que ocurre en uno de cada 787 bebés. Se estima que cada año nacen 5,000 bebés con el síndrome de Down, y actualmente en los Estados Unidos, se estima que hay aproximadamente 200,000 personas que viven con el síndrome de Down.

La causa del cromosoma extra es una anomalía en la división de las células. El noventa y ocho por ciento de las veces, el síndrome de Down ocurre al azar y no por razones hereditarias. La probabilidad de tener un bebé con el síndrome de Down aumenta con la edad de la mamá; no obstante, 80 por ciento de los bebés que nacen con la condición, nacen de mamás con menos de 35 años, porque las mamás mas jóvenes tienen más hijos que las mayores.

El síndrome de Down no tiene nada que ver con la raza, nacionalidad, estado socioeconómico, religión, ni nada que la mamá o el papá hayan hecho durante o antes del embarazo.

*Su bebé, es bebé primero,
con síndrome de Down en
segundo puesto.*



Datos Generales del Síndrome de Down

- Las personas con el síndrome de Down tienen retrasos intelectuales, usualmente en el rango de leve a moderado. Las personas con el síndrome de Down tienen una amplia gama de habilidades que son imposibles de predecir. No obstante estos retrasos, cada individuo posee muchas fortalezas y talentos.
- Los niños con el síndrome de Down aprenden a sentarse, caminar, jugar, comunicarse, y a hacer la mayoría de las demás actividades, solamente que un poco después de sus coetáneos sin el síndrome de Down.
- Bajo la ley federal, a las personas con el síndrome de Down se les tiene que proveer una educación pública gratuita y apropiada en el ambiente de menos restricción que ofrezca su colegio público. Esto aplica a los individuos desde los tres hasta los veinte y dos años. Desde el movimiento de derechos humanos y civiles que comenzó en los años 60, las personas con el síndrome de Down reciben cada día más reconocimiento como miembros apreciados y contribuyentes a la sociedad.
- Las personas con el síndrome de Down participan en el colegio, grupos religiosos, equipos deportivos, y en los programas de artes visuales y escénicas. Tienen empleos y relaciones significativas y viven una vida completa. Cada día hay más personas con el síndrome de Down que van a universidades con programas especializados y viven una vida independiente o semi-independiente.

¿Cómo se Diagnostica el Síndrome de Down?

Existen pruebas paternas para predecir la probabilidad del síndrome de Down antes que un bebé nazca, así como exámenes que pueden confirmar el diagnóstico antes del nacimiento. Sin embargo, muchos padres que tienen un bebé con el síndrome de Down se sorprenden con el diagnóstico al momento de nacer.

En un recién nacido, el síndrome de Down normalmente se identifica por algunos aspectos físicos, que incluyen el bajo tono muscular, un pliegue profundo a través de la palma de la mano, un perfil de cara un poco aplastado, y/o ojos sesgados hacia arriba. Una sospecha del síndrome de Down puede ser confirmada con un análisis cromosómico del cariotipo. Se le toma una muestra pequeña de sangre al bebé para poder hacer el cariotipo. Los resultados demoran hasta dos semanas en llegar.



Tipos de Síndrome de Down

Un cariotipo confirmará el tipo de síndrome de Down que su bebé tiene. Hay tres tipos de síndrome de Down:

Trisomía 21: Es el más común. Trisomy 21 cubre el 95 por ciento de los casos de síndrome de Down. En Trisomy 21 (o T21, como muchos le llaman), tres copias del cromosoma 21 se crean durante la división de las células. Típicamente, el número de copias son dos, por lo cual a los bebés que nacen con el T21 se les dice que tienen “alguien más!” El cromosoma de más está presente en cada célula del cuerpo de la persona.

Translocación: Este es el único tipo de síndrome de Down que es heredado, aunque solo un tercio de los casos de Translocación son heredados- dos tercios ocurren espontáneamente, tal y como Trisomy 21 y el síndrome de Down Mosaico. En este tipo de síndrome de Down, parte del cromosoma 21 se desprende y se cola a otro cromosoma. Usualmente- pero no siempre- ese es el cromosoma 14. Translocación es muy raro, y ocurre en tan solo dos o tres por ciento de los casos de síndrome de Down.

Mosaicismo: El síndrome de Down Mosaico también es muy raro, y ocurre en tan solo dos por ciento de los casos. En este tipo de Síndrome de Down, solo algunas células poseen un cromosoma 21 de más. Es imposible saber cuántas células del cuerpo son afectadas, pero el cromosoma de más no se encuentra en cada célula como sucede en el Trisomy 21.

Mientras esperan los resultados del cariotipo algunos padres tienen la esperanza de que su hijo tenga el síndrome de Down mosaico. Después de todo, cuanto menos células sean afectadas, eso significa menos desafíos, cierto?

No necesariamente. Es imposible predecir como se desarrollará una persona con el síndrome de Down con el pasar de los años. Las personas con cualquier tipo de síndrome de Down tienen retrasos en el desarrollo, pero el grado del retraso varía de persona a persona. Así como a las personas en la población general, aquellas con el síndrome de Down tienen fortalezas y desafíos que son únicos a ellos.

La atención médica adecuada, tanto para niños y adultos con el síndrome de Down, es importante y puede fortalecer sus habilidades físicas e intelectuales. La Academia Americana de Pediatras ha publicado normas de cuidado de salud para que los médicos sigan en el cuidado de personas con el síndrome de Down. Podemos proporcionarle una copia de estas normas.

Preocupaciones Sobre la Salud

Cuando su hijo/a recibe un diagnóstico del síndrome de Down, usted probablemente tenga inquietudes sobre algunos problemas de salud que su médico le haya mencionado. Como proveedores de atención médica, el trabajo de ellos consiste en hacerles ver posibles motivos de preocupación. Sin embargo, un beneficio del hecho que el síndrome de Down sea la condición genética más común es que la comunidad médica conoce muy bien como tratar los problemas de salud relacionados con el síndrome de Down.

A lo mejor le digan que su bebé seguramente tendrá un defecto al corazón. En realidad, el porcentaje de niños con el síndrome de Down que nacen con un problema cardíaco es aproximadamente el 40%. Para la gran mayoría de estos niños, la condición puede ser tratada exitosamente con una operación.

La preocupación más frecuente relacionada al síndrome de Down es por los defectos congénitos al corazón, pero puede que también haya oído de otros problemas. Algunos niños con el síndrome de Down nacen con problemas de digestión. Al igual que los problemas cardíacos, la mayoría de las veces estos problemas pueden ser tratados exitosamente. El bajo tono muscular es otro punto de preocupación que a lo mejor le hayan mencionado. Esto afecta a casi cada bebé con el síndrome de Down, pero no de pie a demasiada inquietud. Significa solamente que su bebé se sentirá un poco más “blando” en comparación a un típico bebé y tendrá que trabajar más duro para aprender las habilidades como ser el sentarse, gatear y caminar. El nivel del tono varía en cada persona con el síndrome de Down, pero tenga por seguro que el bajo tono muscular no va a prevenir que su niño/a haga cualquier cosa. Ellos aprenden muy bien a compensar, especialmente cuando reciben terapias adecuadas. Una ventaja: Los bebés con bajo tono muscular son los mejores acurrucadores!

El punto es que las personas con el síndrome de Down tienen mayor riesgo en cuanto a ciertas condiciones médicas, incluyendo problemas respiratorios, problemas auditivos, apnea del sueño, problemas de tiroides y problemas cardíacos, pero es importante notar que un riesgo elevado no quiere decir que su bebé tendrá estos problemas. También, la mayoría de estos problemas pueden ser tratados hoy en día, y la mayoría de las personas con el síndrome de Down viven una vida sana. De hecho, las personas con el síndrome de Down muy raramente desarrollan ciertos tipos de cáncer o sufren de ataques al corazón o embolias.

Como Hablar Sobre el SD

Quizás se pregunte cual es la terminología adecuada que uno debe usar cuando se habla del síndrome de Down. Al comunicar sobre las personas con el síndrome de Down es importante, tanto para impartir educación como por abogacía, usar un lenguaje positivo y preciso. Tal conocimiento es clave, y hemos preparado un manual sencillo para que usted pueda ayudar a que las personas hablen de manera respetuosa y estimulante, evitando palabras hirientes y ofensivas. .



Lenguaje de “Primero la Persona”

Siempre se le debe dar énfasis a la persona, no a la discapacidad. Terminología como ser *el Bebé Down* o *el niño Down* ponen en primer lugar la discapacidad. Frases como *el bebé con el síndrome de Down*, en cambio, ponen a la persona en primer lugar de manera que la discapacidad pasa a segundo plano- una importante diferencia.

Síndrome de Down

En el pasado, no era inusual usar los nombres *síndrome de Down* o *Downs*. El nombre del síndrome es el *síndrome de Down* nombrado en honor al Dr. John Langdon Down, quien fue el primero en identificar el *síndrome de Down*. No es un adjetivo posesivo, al menos aquí en los Estados Unidos. Es simplemente el *síndrome de Down*.

Retraso del Desarrollo

Esta es la terminología aceptada al describir los retrasos en el desarrollo y el proceso de aprendizaje, como ser el habla y el caminar.



Discapacidad Intelectual

Este es el termino legislativo que ha reemplazado el termino anticuado y ofensivo de retraso mental. Muy raramente, usted aun encontrará formularios medicos o del gobierno que usen el termino *retraso* mental. Siéntase libre de hacerle notar a dicha tercera parte que de acuerdo con la Ley de Rosa, deberán cambiar la terminología a *discapacidad intelectual*.

Discapacidad

Similarmente, el término discapacidad, que solía considerarse problemático, ahora es preferible sobre necesidades especiales. Personas con discapacidades han dicho constantemente que no tienen problema con identificarse como discapacitados, pero no les gusta que se les considere con necesidades “especiales”. Sus necesidades son únicas para ellos, al igual que las de cada persona.

Desarrollo Típico

En cambio de usar la palabra *normal*, éste término se usa para referir a las personas que no tienen el síndrome de Down u otra discapacidad intelectual. Como se suele decir, normal no es nada mas que un ajuste en la lavadora!



Elegir Palabras Positivas

Las personas tienen el síndrome de Down; no sufren de ello o son afectadas por ello. Debemos inculcar orgullo y autoestima en todos los niños, por lo cual debemos asegurar que la comunicación sobre el síndrome de Down no sea dañina, terrible o motivo para avergonzarse.

Estereotipos y Generalizaciones

Si le dieran una moneda cada vez que escuchara a alguien decir “Siempre son tan felices!”, refiriéndose a personas con el síndrome de Down, usted podría retirarse temprano y crear una cuenta muy fructífera para su niño/a! Probablemente este es el estereotipo más común que circula sobre el síndrome de Down. Es de suponer que la mayoría de las generalizaciones que usted escuchara-incluyendo esta- son falsas. Al igual que cualquier otra persona, las personas con el síndrome de Down sienten una variedad de emociones.

Gravedad

En algún momento, alguien le preguntará si su niño/a tiene “alto funcionamiento” o “solo tiene un poco del síndrome de Down.” Este tipo de preguntas, mismo si bien-intencionadas, son inútiles y no ayudan. Las personas o tienen el síndrome de Down o no lo tienen. Y, así como la población general, las personas con el síndrome de Down sobresalen en algunos ámbitos y batallan en otros. Por lo general, todos podemos adaptarnos a retos específicos y las personas con el síndrome de Down lo hacen de la misma manera.



Compartir la Noticia

Al compartir la noticia con amistades y la familia, recuerde que su bebé es bebé antes que nada, y un bebé que tiene el síndrome de Down en segundo lugar. Aunque al nacer su bebé haga que usted tenga una gama de emociones, es un acontecimiento que uno debe celebrar y compartir.

Sugerimos que no espere para contarle a sus amigos y familiares que su bebé tiene el síndrome de Down. A lo mejor tenga miedo de contarle a otras personas, o quizás tenga miedo de cómo reaccionen. Por lo general, cuanto más espere a divulgar la noticia, lo más difícil será, y en nuestra experiencia la mayoría de las personas encuentran un gran apoyo al compartir el diagnóstico de su bebé. De todos modos, le compartimos algunas sugerencias que hemos aprendido con los años.

Primero, la mayoría de las personas no conocen mucho acerca del síndrome de Down, por lo cual es importante educarlos. Algunas personas quizás recuerden a personas que conocieron durante su infancia que tenían el síndrome de Down. Sus pensamientos tienden a ser anticuados ya que hoy en día la sociedad lo hace más accesible y hace que sea más aceptado, por lo cual las personas con el síndrome de Down pueden cumplir más logros que las generaciones pasadas. Hoy en día, los niños que nacen con el síndrome de Down tienen una educación más integradora y tienen disponible más oportunidades en la comunidad que aquellos que nacieron hace una década.

Segundo, hemos notado que las amistades y familia seguirán su ejemplo. Si usted anuncia la noticia con celebración, ellos estarán más dispuestos a hacer lo mismo. Algunas familias encuentran que la franqueza sobre el bebé, al igual que la reacción que desean de las otras personas, es muy útil. Le damos un ejemplo de anuncio:

Estimados amigos y familia,

El 13 de noviembre, nació nuestro hermoso bebé, Elias. Junto a esta adorable foto de él, queremos compartirles personalmente que Elias nació con el síndrome de Down. En estos últimos días, hemos aprendido mucho acerca de las necesidades de Elias así como las formas positivas en que afectará a nuestra familia. Elias es un bebé hermoso y atento y simplemente tiene un cromosoma de más. Queremos que sean partícipes de la felicidad por su nacimiento y por su progreso a lo largo del camino. Aunque puede que este progreso sea más lento que algunos, sabemos que nuestras vidas serán enriquecidas por la llegada de Elias- como ya lo ha sido. Por favor celebremos juntos su nacimiento.

Otra familia eligió una forma más graciosa al compartir con sus amistades y familia:

Nuestra hija nació con una pequeña sorpresa-un cromosoma de más. Les rogamos compartir nuestra felicidad y no expresar tristeza o dolor. Algunas personas nos han preguntado que pueden hacer. Si realmente quieren hacer algo, envíenos galletas. Nos encantan las galletas.

Esa familia acabó con el congelador lleno de galletas!

Familia

A muchos padres les preocupa la manera en la cual un niño/a con el síndrome de Down afectará a su familia, sus relaciones y cualquier hermano/a. Es natural sentirse preocupado o triste cuando tiene un bebé con el síndrome de Down. Un bebé con necesidades especiales normalmente no es algo que uno planifica tener. Quizás sienta aflicción por el bebé que nunca tuvo (el que esperaba que no tuviera el síndrome de Down), y ahora tiene que aprender sobre las necesidades particulares de su bebé. Quizás haya que enfrentar más desafíos en cuanto a médicos, educación y finanzas. Al ser padre de un niño/a con discapacidad, solo el papeleo puede ser agobiante.

Cada familia es única y va a lidiar con el nacimiento de un niño/a con el síndrome de Down de manera diferente. Recuerde, no existe una forma correcta de reaccionar ante el nacimiento y diagnóstico de su bebé.



Hermanos

Con frecuencia, los hermanos de niños con el síndrome de Down relatan tener más compasión y empatía. En el 2011, un importante estudio de más de 2,000 familias que tienen un niño con el síndrome de Down, reveló que el 95 por ciento de los encuestados dijeron que sus hijos que no tienen el síndrome de Down tienen una buena relación con el que tiene el síndrome de Down. El estudio también demostró que el 94 por ciento de los hermanos mayores que el niño con el síndrome de Down son orgullosos de su hermano/a.

Esto no quiere decir que los hermanos siempre se llevaran bien con el hermano que tiene el síndrome de Down. Así como es entre hermanos típicos, habrán rivalidades y argumentos. También, algunos niños sienten resentimiento cuando su hermano con el síndrome de Down ocupa mucho tiempo familiar debido a terapias y citas médicas. Los niños con el síndrome de Down también pueden atraer mucha atención- En cambio de ser marginados, frecuentemente son bastante populares en el colegio! Esto suele hacer que los hermanos que se desarrollan de manera típica sientan celos.

Todo esto es natural. Sean abiertos y honestos con todos sus hijos en cuanto al hermano con el síndrome de Down para que se sientan incluidos e importantes. Asegúrese de que sus hijos con desarrollos típicos tengan alguna parte de sus vidas que no incluye el síndrome de Down. Aprenderá rápidamente que no tiene que comer, dormir y respirar el síndrome de Down veinticuatro horas al día, pero para los niños esta lección algunas veces llega de manera más lenta. También ayuda si sus hijos con desarrollos típicos tienen tiempo para sí mismos.

Lecturas que recomendamos:

- *47 Strings: Tessa's Special Code* de la autora Becky Carey es un buen libro para explicar el síndrome de Down a los hermanos menores.
- *Fasten Your Seatbelt: A Crash Course on Down Syndrome for Brothers and Sisters* del autor Brian Skotko y Susan P. Levine es un excelente libro para niños mayores acerca de lo que es tener un hermano con el síndrome de Down.

Autoasistencia

Mientras cuide de su nuevo bebé y de sus hermanos, no olvide cuidarse a sí mismo. Frecuentemente nos ponemos de último lugar, pero no puede cuidar de su familia si no se cuida primero.

Su forma de autoasistencia es única a usted- algunas personas disfrutan de hacer ejercicio, otras de meditar y otras usan el pasatiempo para pintar o hacer libro de recortes. Asegúrese de hacer lo que sea que le ayude a recargarse. Y cuando las personas le ofrezcan ayuda, acepte! Por lo general, hemos notado que las personas quieren ayudar, y usted solo tiene que aceptar esta ayuda o pedirla.

Alimentación

Con un recién nacido, la alimentación es el principal objetivo. Un concepto erróneo del síndrome de Down es que los bebés con SD no pueden amamantar. Eso no es cierto. Si usted desea amamantar a su bebé, es posible hacerlo. A lo mejor necesite mas ayuda, pero se puede hacer. Aquí le damos algunas pautas para ayudarle:

- Los recién nacidos con el síndrome de Down suelen ser soñolientos, especialmente si también tienen una condición cardíaca. Sepan que a lo mejor tengan que despertar a su bebé para darle de comer, y trabajar para mantenerlos despiertos mientras lo estén alimentando. Pueden intentar dejar a su bebé tan solo en pañales durante la alimentación para que esté más fresco y más alerta. Esto también tiene el beneficio adicional del contacto de piel a piel. Puede mojar la boca de su bebé con algunas gotas de leche antes de alimentarlo/a para aumentar su interés. También puede pasar una fresca toalla húmeda sobre la piel de su bebé si nota que su bebe quiere dormirse durante la lactancia.
- Intente otras posiciones si la forma tradicional de acurrucar a su bebé no funciona. El bajo tono muscular hace que los bebés con el síndrome de Down sean un poco blandos, por lo cual a veces sostenerlos de diferente manera, como ser sostenerlo como si fuese un balón de fútbol, resulta mas fácil.
- Asegúrese que la lengua de su bebé no interfiera cuando intenta pegarlo al seno. Los bebés con el síndrome de Down a veces tienen una lengua proturbante y a lo mejor necesite usar su dedo para ayudar a posicionarlo correctamente al comienzo.

Por encima de todo, no se sienta desalentado si su bebé no amamanta inmediatamente. No es inusual tener que complementar la alimentación durante las primeras semanas o meses, mientras su bebé fortalece su fuerza oral y las habilidades necesarias para amamantar. Hay sistemas de alimentación especializados y apoyo para ayudarle y asegurar de que su bebé reciba una alimentación adecuada, ya sea con leche de pecho extraída o con leche en polvo.

No podemos dejar de enfatizar el valor que puede proporcionarle un especialista certificado en lactancia, experto en bebés con el síndrome de Down. Ellos tienen muchas artimañas para ayudar a que las familias con un bebé con el síndrome de Down puedan aprender a amamantar.

Esto no quiere decir que usted debe amamantar a su hijo. Esa es una decision personal, y muchos bebés con el síndrome de Down crecen contentos y sanos con leche en polvo! Tome la decision que sea mejor para su familia, y sepa que cualquiera sea su decision, tendrá apoyo.

Salud y las Pautas del AAP

Mientras que algunos niños con el síndrome de Down tendrán mas necesidades medicas, otros no las tendrán. De todas formas, a medida que su niño/a vaya creciendo, es importante controlar ciertos problemas y preocupaciones de salud presentes en las personas con el síndrome de Down. La Academia Americana de Pediatras (AAP por sus siglas en inglés) ha publicado pautas de salud para niños con el síndrome de Down. Estas pautas, conocidas como “Información de Salud para Familias con niños con el síndrome de Down” se pueden encontrar en línea, pero las hemos reproducido aquí para su conveniencia. Le incitamos a compartir estas pautas con su pediatra ni bien su niño/a cumpla la edad apropiada. También le recomendamos leer y digerir estas pautas solamente cuando su niño/a alcance un determinado grupo etario. Leer acerca de las necesidades de salud de un joven adulto puede ser abrumador cuando apenas está entrando en la etapa de infancia!





Desde el Nacimiento a Un Mes

- **Examen físico completo:** Si el diagnóstico del síndrome de Down ocurrió antes del nacimiento o se lo sospechaba después del nacimiento, se debería hacer un examen físico completo para confirmar los rasgos físicos notorios y controlar cualquier posible condición asociada.
- **Examen genético:** Si el examen prenatal dio un diagnóstico del síndrome de Down, y si el examen después del nacimiento concuerda, probablemente no hay necesidad de hacer más exámenes durante el periodo neonato. Si el examen físico después del nacimiento plantea la posibilidad del síndrome de Down, se debería hacer un examen por medio de confirmación rápida (FISH) y un análisis cromosómico completo. Típicamente, los resultados de los análisis rápidos están disponibles dentro de 48 horas, mientras que los análisis completos puede demorar entre 3-5 días. Se necesita un análisis cromosómico completo para obtener toda la información, pero para asegurar una respuesta rápida, ambos se deberían hacer, a no ser que el análisis completo pueda hacerse tan velozmente como el análisis rápido.
- **Ayuda profesional:** El diagnóstico prenatal o de un recién nacido con el síndrome de Down puede ser preocupante para los padres. Hablar con un equipo de genética médica, o cualquier otra persona que recomiende el pediatra de su niño/a, puede ayudarle.
- **Alimentación:** Los pequeños con el síndrome de Down, a veces tienen bajo tono muscular, lo cual puede ocasionar problemas de alimentación. Por este motivo, los pequeños deben ser controlados si es que comen lentamente o si se atorran, y también para un aumento de peso adecuado. Se les recomienda encarecidamente de amamantarlos, pero a lo mejor tengan que ponerle más atención al posicionamiento e intentar tener al bebé despierto.
- **Corazón:** un ecocardiograma (una ultrasonido con una foto del corazón) es necesario para controlar si hay evidencia de un problema cardíaco. Esto se debería hacer incluso si se hizo un ecocardiograma prenatal. Si existen problemas, es muy importante actuar precozmente. Una respiración muy rápida o cianosis (un color de piel azulado) son señales de posibles preocupaciones.

- **Audición y Vision:** Los infantes con el síndrome de Down tienen el riesgo de tener problemas sensoriales, como ser problemas oculares, que lleven a la pérdida de la vista o problemas al oído que lleven a la pérdida auditiva. Es importante hacer un control de audición y de visión con un especialista (oftalmólogo y otorrinolaringólogo).
- **Tiroides:** Los niveles hormonales de tiroides pueden ser muy bajos en los recién nacidos y deberían ser controlados (un examen TSH). Un desequilibrio hormonal de la tiroide puede causar una serie de problemas que a lo mejor no se detecta tan fácilmente con un examen de sangre.
- **Examen de sangre:** Después del nacimiento, los niveles de glóbulos rojos o blancos pueden ser anormalmente altos en infantes con el síndrome de Down. Este conteo de glóbulos debe ser controlado.
- **Problemas estomacales o intestinales (reflujo, constipación, bloqueos):** Pueden ocurrir problemas intestinales. Arrojar, hinchazón del estómago, o un patrón anormal de las heces pueden ser señales de que existe algún problema.
- **Infección:** Debido al riesgo elevado de infecciones (especialmente infecciones respiratorias), los pequeños deberían ser protegidos de exposiciones innecesarias a los hermanos, familiares, u otros que estén enfermos. También se les recomienda controlarlos rápidamente cuando se sospeche que hay una infección.
- **Servicios para el desarrollo:** Durante el primer mes de vida, nunca es muy pronto para comenzar a buscar servicios para el desarrollo (a veces llamados "Intervención Temprana"). Será muy importante durante la infancia.
- **Recursos:** Familias con niños con el síndrome de Down necesitarán múltiples recursos, y ahora es un buen momento para comenzar a alinearlos. Tales recursos pueden incluir ayuda médica especializada, la temprana intervención, terapia física y servicios de asesoramiento a la familia.

De un Mes a Un Año

- ❑ **Visitas de rutina (chequeos):** A pesar de que los niños con el síndrome de Down necesiten varias visitas especiales a sus doctores y médicos especialistas, es muy importante que también tengan sus visitas de rutina (chequeos). Estas visitas incluyen el control de la salud de su niño/a, el darles sus vacunas, y forjar relaciones entre el médico y la familia. Desarrollar estas relaciones ayudarán con el apoyo para las necesidades médicas u otras del niño/a y de la familia.
- ❑ **Monitorear el crecimiento:** Es importante controlar el crecimiento durante cada visita. Los cálculos incluyen la altura, peso, peso por altura, y la circunferencia de la cabeza. Discuta la dieta de su niño/a, nivel de actividad, patrones de la orina o de las heces, y su crecimiento. El médico de su niño/a puede ayudarle con sus preguntas acerca de la necesidad de tomar vitaminas o suplementos.
- ❑ **Vacunas:** El médico de su niño/a debería seguir el mismo programa de vacunas que cualquier otro niño. Esto incluye las vacunas contra la gripe. A lo mejor incluya otras vacunas, dependiendo del historial médico de su niño/a.
- ❑ **Corazón:** Si hubo cualquier señal de problemas cardíacos durante el primer mes de vida, probablemente ya estén controlando el corazón. Los problemas cardíacos aun podrían empeorar, o nuevos podrían surgir. Si existen preocupaciones, es muy importante actuar de inmediato. Respiración muy rápida o cianosis (un color de piel azulado) son señales de posibles preocupaciones.
- ❑ **Audición y Visión:** Los pequeños con el síndrome de Down están a riesgo de tener problemas oculares que lleven a una pérdida de vista, o problemas del oído que lleven a una pérdida auditiva. Es importante hacer un control de audición y de visión con un especialista (oftalmólogo y otorrinolaringólogo). Los ojos deberían controlarse al momento de nacer y nuevamente al cumplir un año, antes si hay preocupaciones. La audición debería controlarse al momento de nacer y nuevamente cada 6 meses durante la infancia para asegurarse de que la audición del bebé sea la mejor posible.
- ❑ **Tiroides:** Los niveles hormonales de la tiroides pueden ser muy bajos en los recién nacidos y deberían ser controlados (un examen TSH). Niveles bajos de tiroides pueden causar una serie de problemas que a lo mejor no se puedan detectar tan fácilmente con un examen de sangre. Se debería hacer un examen TSH al momento de nacer y nuevamente a los 6 meses y al año.
- ❑ **Problemas estomacales o intestinales (reflujo, constipación, bloqueos):** Pueden ocurrir problemas intestinales. Arrojar, hinchazón del estómago, o un patrón anormal de las heces pueden ser señales de que existe algún problema.
- ❑ **Inestabilidad del cuello:** Los huesos del cuello o de la columna pueden ser inestables en algunas personas con el síndrome de Down. Cuando existen problemas, casi siempre hay señales. La actividad física diaria es importante para su niño/a y no debería limitarse debido a preocupaciones innecesarias. Los rayos X no son necesarios a no ser que haya dolor o cambios en el uso de las manos, al caminar, o el funcionamiento intestinal o vesical. Si se hacen los rayos X y los resultados son anormales, su niño/a puede ser referido a un especialista de la columna o del cuello. Es recomendable que el cuello sea posicionado correctamente para cualquier procedimiento médico.
- ❑ **Servicios para el desarrollo:** Los servicios para el desarrollo (por ejemplo, programas de intervención temprana) pueden ser de gran beneficio a una familia con un niño/a con el síndrome de Down. Los servicios para el desarrollo también pueden ayudarle a organizar otros servicios relacionados. Estos servicios deberán darle información al médico de su niño/a para así mantener una cercana relación de trabajo entre el médico y la familia.
- ❑ **Servicios de apoyo social:** Muchas familias necesitan más ayuda con los problemas que surgen al cuidar de un niño/a con el síndrome de Down. Todas las familias deberían discutir con su médico los servicios sociales que puedan tener a disposición, al igual que los beneficios.
- ❑ **Asesoramiento por el riesgo de reaparición:** Las familias deberían obtener asesoramiento acerca del posible riesgo de tener a otro niño/a con el síndrome de Down, si deciden tener más hijos. Mientras el riesgo es usualmente bajo, otros factores en el historial de la familia pueden estar presentes, por lo tanto, el asesoramiento debería ocurrir después de un completo repaso del historial familiar.

De un Año a Cinco Años

- **Visitas de rutina (chequeos):** Durante la visita de un año, debería ver la lista de control para recién nacidos e pequeños para asegurarse de que todo lo recomendado se haya cumplido. Hágale seguimiento con un especialista a los problemas que se le conocen, y asegúrese de que el médico de su niño/a reciba todos los informes.
- **Controlar el crecimiento:** Es importante controlar el crecimiento durante cada visita. Los cálculos incluyen la altura, peso, índice de masa corporal y la circunferencia de la cabeza. Discuta la dieta de su niño/a, nivel de actividad y crecimiento. El médico de su niño/a puede ayudarle con sus preguntas acerca de la necesidad de tomar vitaminas o suplementos.
- **Vacunas:** El médico de su niño/a debería seguir el mismo programa de vacunas que cualquier otro niño. Esto incluye las vacunas contra la gripe. A lo mejor incluya otras vacunas, dependiendo del historial médico de su niño/a.
- **Corazón:** La necesidad de ver a un cardiólogo durante esta etapa se basa en el historial médico de su niño/a y un examen. Puede que los niños con lesiones cardíacas deban ser controlados incluso después de la reparación para ver si aun quedan lesiones y para ver si se desarrolló hipertensión pulmonar (presión alta en los vasos sanguíneos de los pulmones)
- **Audición:** La audición debería controlarse cada 6 meses, con un audiograma y una timpanometría, hasta que se documente una normalidad auditiva al examinar ambos oídos de manera individual (usualmente entro los 4-6 años). Los niños con pérdida auditiva deberían ser referidos a un otorrinolaringólogo (ENT por sus siglas en inglés). Existe un alto riesgo de problemas auditivos cuando hay líquido en el oído medio o infecciones de oído. Tratamientos para curar el líquido en el oído medio usualmente incluyen la colocación de tubos en el oído.
- **Vision:** La vision debería controlarse durante cada visita médica, al igual que durante los controles anuales por el pediatra oftalmólogo (especialista de los ojos) o un oftalmólogo general pero que es bueno con los niños con discapacidades. El cruce de ojos, o una obstrucción en el conducto lagrimal, pueden ser motivo para tomar acción rápidamente. El uso de parches, lentes, o ambos pueden ayudar a corregir el cruce de ojos y al mismo tiempo disminuir la necesidad de cirugía y el riesgo de perder la vision.
- **Tiroide:** La glándula de la tiroide es usualmente normal en los bebés con el síndrome de Down. Puede dejar de funcionar normalmente en la mitad de las personas con el síndrome de Down al alcanzar la edad adulta. Los síntomas de baja tiroide pueden ser difíciles de

reconocer en personas con el síndrome de Down, por lo cual se tiene que hacer un examen de sangre (TSH) cada año, o antes si los síntomas cambian. Cuando existe un problema, el tratamiento es seguro y usualmente puede ser iniciado por su médico de cabecera.

- **Exámenes de sangre:** Cada año se deberían hacer exámenes para ver si el hierro está bajo o si hay anemia (hemoglobina y otros exámenes si son necesarios).
- **Problemas estomacales o intestinales (diarrea, constipación):** Discuta los patrones del uso del baño durante cada visita, especialmente si hay problemas constantes de heces blandas o constipación. Todas estas son comunes en niños con el síndrome de Down. Algunos niños con el síndrome de Down tienen enfermedad celíaca, que es un problema al tolerar algunos granos, incluyendo el trigo. Existen exámenes que pueden ayudar a identificar la condición, y pueden llevar a cambiar su dieta. La enfermedad celíaca puede afectar el crecimiento, patrones en la heces y el comportamiento. Avísele al médico de su niño/a si su hijo tiene:
 - Heces muy blandas
 - Constipación que es difícil de tratar (heces que son duras o dolorosas)
 - Crecimiento lento/pérdida de peso
 - Dolor estomacal o hinchazón en el estómago
 - Problemas del comportamiento, ya sea nuevos o problemático
- **Inestabilidad del cuello:** Los huesos del cuello o de la columna pueden ser inestables en algunas personas con el síndrome de Down. Cuando existen problemas, casi siempre hay señales. La actividad física diaria es importante para su niño/a y no debería limitarse debido a preocupaciones innecesarias. Los rayos X no son necesarios a no ser que haya dolor o cambios en el uso de las manos, al caminar, o el funcionamiento intestinal o vesical. Si se toman los rayos X y los resultados son anormales, su niño/a puede ser referido a un especialista de la columna o del cuello. Es recomendable que el cuello sea posicionado correctamente para cualquier procedimiento médico. Avísele al médico de su niño/a si su hijo/a tiene:
 - El cuello rígido o adolorido
 - Cambios en los patrones de las heces o la orina
 - Cambios al caminar
 - Cambios en el uso de los brazos o piernas
 - Adormecimiento (pérdida de una sensación normal) o cosquilleo en los brazos o piernas
 - Cabeza basculante

- ❑ **Problemas para dormir:** La apnea del sueño obstructiva es un problema común para las personas con el síndrome de Down, especialmente aquellas con bajo tono muscular. Algunos síntomas son obvios (ronquido, sueño liviano, somnolencia diurna), pero puede ser difícil de notar a simple vistazo. Las pautas del AAP recomiendan que cada niño/a con el síndrome de Down se hagan un estudio del sueño antes de los 4 años de edad (Ese tipo de examen puede ser difícil de conseguir en algunas partes del país). El tratamiento puede incluir máquinas especiales de respiración o cirugía.
- ❑ **Piel:** Hable con el médico de su niño/a si su hijo/a tiene la piel muy seca u otros problemas de la piel.
- ❑ **Cerebro y sistema nervioso:** Hable con el médico de su niño/a sobre preocupaciones de problemas neurológicos, como ser convulsiones.
- ❑ **Dental:** Es común tener dientes retrasados o dientes que falten. Los dientes vienen sin orden particular.
- ❑ **Nuevos tratamientos:** Hable con su médico sobre nuevos tratamientos o medicamentos que pueda considerar.
- ❑ **Asesoramiento del riesgo de reaparición:** Hable con su médico sobre la planificación de futuros embarazos y las probabilidades de volver a tener un bebé con el síndrome de Down, y donde sea disponible, un diagnóstico prenatal.
- ❑ **Servicios para el desarrollo (intervención temprana):** Repase el desarrollo de su hijo/a con su médico. Puede que necesite una referencia a los servicios locales de intervención temprana y otras opciones de terapia. El progreso del habla puede ser bastante retrasado en niños con el síndrome de Down, pero al cabo de algunos retrasos, la mayoría aprende a tomarlo bien. Hasta que el habla sea más fácil para su niño/a, el/ella necesitará su ayuda para encontrar otras formas de comunicación, como ser el uso de lenguaje de signos, fotos, lectura, o el uso de herramientas de comunicación electrónica. Problemas del comportamiento usualmente son relacionados a problemas de comunicación, pero también pueden ser un reflejo de otros problemas, incluyendo TDAH o autismo. Retrasos en el lenguaje o abuso desconocido son más comunes que autismo pero pueden ser diagnosticados incorrectamente. Hable con su médico sobre cómo explicar la seguridad social y el “buen y mal contacto” a su niño/a a medida que vaya creciendo.



De los Cinco a los Trece Años

- **Visitas de rutina (chequeos):** Es importante tener las visitas de rutina todos los años. Tales visitas le ayudaran en el control de la salud de su niño/a, a darle las vacunas, y a contestar sus preguntas sobre la salud de su niño/a.
- **Controlar el crecimiento:** Es importante controlar el crecimiento durante cada visita. Los cálculos incluyen la altura, peso, índice de masa corporal y la circunferencia de la cabeza. Discuta la dieta de su niño/a, nivel de actividad y crecimiento. El médico de su niño/a puede ayudarle con sus preguntas acerca de la necesidad de tomar vitaminas o suplementos.
- **Vacunas:** El médico de su niño/a debería seguir el mismo programa de vacunas que cualquier otro niño. Esto incluye las vacunas contra la gripe. A lo mejor incluya otras vacunas, dependiendo del historial medico de su niño/a.
- **Corazon:** La necesidad de ver a un cardiólogo durante esta etapa se basa en el historial médico de su niño/a y un examen. Al rededor de la mitad de los niños con el síndrome de Down nacen con diferencias en como se forma su corazón. Si al nacer, los niños tienen resultados normales de problemas cardíacos, a lo mejor no necesiten ser evaluados a esta edad.
- **Audición:** La audición debería controlarse cada 6 meses, hasta que cada oido pueda controlarse individualmente. Cuando el niño/a puede responder al examen de cada oido individualmente, los exámenes se pueden hacer cada año. Los niños con perdida auditiva deberían ser referidos a un otorrinolaringólogo (ENT por sus siglas en ingles).
- **Visión:** La visión debería controlarse durante cada visita medica. También es importante ser examinados por un oftalmólogo (especialista de los ojos) al menos cada dos años, o un oftalmólogo general pero que sea bueno con niños con discapacidades. Puede que se necesiten visitas mas seguidas si su niño/a tiene problemas de ojos o de visión de los cuales ya reconocen.
- **Tiroide:** La glándula de la tiroide es usualmente normal en los bebés con el síndrome de Down. Puede dejar de funcionar normalmente en la mitad de las personas con el síndrome de Down al alcanzar la edad adulta. Los síntomas de baja tiroide pueden ser difíciles de reconocer en personas con el síndrome de Down, por lo cual se precisa hacer un examen de sangre (TSH) cada año, o antes si los síntomas cambian. Cuando existe un problema, el tratamiento es seguro y usualmente puede ser iniciado por su medico de cabecera.
- **Exámenes de sangre:** Cada año se deberían hacer exámenes para ver si el hierro esta bajo o si hay anemia (hemoglobina y otros exámenes si son necesarios).

- **Problemas estomacales o intestinales (diarrea, constipación):** Discuta los patrones del uso del baño durante cada visita, especialmente si hay problemas constantes de heces blandas o constipación. Todas estas son comunes en niños con el síndrome de Down. Algunos niños con el síndrome de Down tienen enfermedad celiaca, que es un problema al tolerar algunos granos, incluyendo el trigo. Existen exámenes que pueden ayudar a identificar la condición, y pueden llevar a cambiar su dieta. La enfermedad celiaca puede afectar el crecimiento, patrones en la heces y el comportamiento. Avísele al médico de su niño/a si su hijo tiene:
 - Heces muy blandas
 - Constipación que es difícil de tratar (heces que son duras o dolorosas)
 - Crecimiento lento/pérdida de peso
 - Dolor estomacal o hinchazón en el estomago
 - Problemas del comportamiento, ya sea nuevos o problemático
- **Inestabilidad del cuello:** Los huesos del cuello o de la columna pueden ser inestables en algunas personas con el síndrome de Down. Cuando existen problemas, casi siempre hay señales. La actividad física diaria es importante para su niño/a y no debería limitarse debido a preocupaciones innecesarias. Los rayos X no son necesarios a no ser que haya dolor o cambios en el uso de las manos, al caminar, o en el funcionamiento intestinal o vesical. Si se toman los rayos X y los resultados son anormales, su niño/a puede ser referido a un especialista de la columna o del cuello. Es recomendable que el cuello sea posicionado correctamente para cualquier procedimiento médico. Avísele al médico de su niño/a si su hijo/a tiene:
 - El cuello rígido o adolorido
 - Cambios en los patrones de las heces o la orina
 - Cambios al caminar
 - Cambios en el uso de los brazos o piernas
 - Adormecimiento (perdida de una sensación normal) o cosquilleo en los brazos o piernas
 - Cabeza basculante
- **Problemas para dormir:** La apnea del sueño obstructiva es un problema común para las personas con el síndrome de Down. Este es un problema del sueño que puede impactar el comportamiento del niño/a y su habilidad de prestar atención. También puede impactar al corazón. Algunos síntomas son obvios (ronquido, sueño liviano, despertarse durante la noche, somnolencia diurna), pero puede ser difícil de notar a simple vistazo. Las pautas del AAP recomiendan que cada niño/a con el síndrome de Down se hagan un estudio del sueño antes de los 4 años de edad (ese tipo de examen puede ser difícil de conseguir en algunas partes

del país). El tratamiento puede incluir maquinas especiales de respiración o cirugía. Hable con el medico de su niño/a si su hijo tiene:

- Respiración fuerte
- Ronquido
- Se despierta durante la noche con frecuencia
- Sueño durante el día
- Sueño agitado (se mueve mucho)
- Posiciones para dormir que no son comunes (como sentarse para dormir o dormir con el cuello arqueado para atrás)
- Pausas en la respiración mientras duerme
- Problemas de comportamiento

☐ **Piel:** Hable con el medico de su niño/a si la piel de su niño/a es muy seca o hay otros problemas de la piel.

☐ **Cerebro y sistema nervioso:** Hable con el médico de su niño/a sobre preocupaciones de problemas neurológicos, como ser convulsiones.

☐ **Comportamiento y salud mental:** Algunos niños con el síndrome de Down pueden tener problemas de comportamiento o de salud mental que afectan como juegan y trabajan en la casa, en el colegio, o en la comunidad. Hágale saber al medico de su hijo/a si su niño/a está teniendo problemas que hace que le sea difícil funcionar en la casa, la comunidad o en el colegio, incluyendo:

- Ansiedad
- Nivel de actividad alto
- Se desorientan
- No los esta escuchando
- Otras preocupaciones del comportamiento
- Problemas de atención
- Animo triste o falta de interes en actividades
- Pérdida de habilidades (no lograr hacer cosas que antes hacia)
- Comportamiento obsesivo compulsivo (comportamientos que repite con frecuencia)

☐ **Desarrollo:** Así como lo es para todos los niños, la visita de rutina de su niño/a es una oportunidad para discutir su desarrollo, incluyendo:

☐ **Progreso y desarrollo escolar:** Hable acerca del desarrollo de su niño/a, ubicación escolar, y necesidades de servicio

Transición: Los niños pueden necesitar apoyo adicional en momentos de transición: Hable sobre la transición entre el colegio primario y secundario

Habilidades sociales/independientes: Hable sobre el desarrollo de habilidades sociales, habilidades de autoayuda, y el sentido de responsabilidad. Hable sobre trabajar hacia la independencia (que haga todo por si mismo) en cuanto a bañarse, asearse, y autoayuda

☐ **Sexualidad y pubertad:** Los niños necesitan ayuda para aprender lo que es el contacto apropiado en situaciones sociales y los nombres correctos para identificar las partes del cuerpo. La pubertad puede traer muchos cambios. A medida que su niño/a se acerque e ingrese a la pubertad, las discusiones pueden incluir:

- Cambios en la pubertad
- Tratar comportamientos sexuales (como ser la masturbación)
- Atención ginecológica (la salud de las mujeres) para niñas con el síndrome de Down, incluyendo la menstruación y cambios de animo relacionados a la menstruación
- Fertilidad, anticonceptivos, prevención de infecciones transmitidas sexualmente
- Los riesgos de que una persona con el síndrome de Down tenga un hijo/a con el síndrome de Down



De los Trece a los Veintiún Años o más Grandes

- **Visitas de rutina (chequeos):** Es importante hacer las visitas de rutina todos los años. Tales visitas le ayudarán con el control de la salud de su niño/a, a darle las vacunas, y a contestar sus preguntas sobre la salud de su niño/a.
- **Controle el crecimiento:** Es importante controlar el crecimiento durante cada visita. Los cálculos incluyen la altura, peso, índice de masa corporal y la circunferencia de la cabeza. Discuta la dieta de su niño/a, nivel de actividad y crecimiento. El médico de su niño/a puede ayudarle con sus preguntas acerca de la necesidad de tomar vitaminas o suplementos.
- **Vacunas:** El médico de su niño/a debería seguir el mismo programa de vacunas que cualquier otro niño. Esto incluye las vacunas contra la gripe. A lo mejor incluya otras vacunas, dependiendo del historial médico de su niño/a.
- **Corazón:** La necesidad de ver a un cardiólogo (médico del corazón) durante esta etapa se basa en el historial médico de su niño/a y un examen. Avísele al médico de su niño/a si su hijo/a tiene cada vez más fatiga (poca energía) o dificultad para respirar durante el descanso o durante una actividad. Si surgen nuevos síntomas, a lo mejor sea necesario un ecocardiograma (un ultrasonido del corazón).
- **Audición:** Es recomendable hacer un examen auditivo al menos cada año. Probablemente se necesite con más frecuencia si su niño/a tiene problemas auditivos.
- **Vision:** Se recomienda un examen de oftalmología, hecho por un oftalmólogo, al menos cada tres años o más seguido si existen problemas de los ojos o de la visión.
- **Tiroides:** La glándula de la tiroide es usualmente normal en los bebés con el síndrome de Down. Puede dejar de funcionar normalmente en la mitad de las personas con el síndrome de Down al alcanzar la edad adulta. Los síntomas de baja tiroide pueden ser difíciles de reconocer en personas con el síndrome de Down, por lo cual se precisa hacer un examen de sangre (TSH) cada año, o antes si los síntomas cambian. Cuando existe un problema, el tratamiento es seguro y usualmente puede ser iniciado por su doctor de atención primaria.
- **Exámenes de sangre:** Cada año se deberían hacer exámenes para ver si el hierro está bajo o si hay anemia (hemoglobina y otros exámenes si son necesarios).
- **Problemas estomacales o intestinales (diarrea, constipación):** Discuta los patrones del uso del baño durante cada visita, especialmente si hay problemas constantes de heces blandas o de

constipación. Todo esto es común en los niños con el síndrome de Down. Algunos niños con el síndrome de Down tienen enfermedad celiaca, que es un problema al tolerar algunos granos, incluyendo el trigo. Existen exámenes que pueden ayudar a identificar la condición, y pueden llevar a un cambio en la dieta. La enfermedad celiaca puede afectar el crecimiento, patrones en la heces y el comportamiento. Avísele al médico de su niño/a si su hijo tiene:

- Heces muy blandas
- Dolor estomacal o hinchazón en el estomago
- Constipación que es difícil de tratar (heces que son duras o dolorosas)
- Problemas del comportamiento, ya sea nuevos o desafiantes
- Crecimiento lento/perdida de peso.

- **Inestabilidad del cuello:** Los huesos del cuello o de la columna pueden ser inestables en algunas personas con el síndrome de Down. Cuando existen problemas, casi siempre hay señales. La actividad física diaria es importante para su niño/a y no debería limitarse debido a preocupaciones innecesarias. Los rayos X no son necesarios a no ser que haya dolor o cambios en el uso de las manos, al caminar, o el funcionamiento intestinal o vesical. Si se toman los rayos X y los resultados son anormales, su niño/a puede ser referido a un especialista de la columna o del cuello. Para algunas intervenciones médicas a lo mejor sea necesario posicionar el cuello de una forma especial. Avísele al médico de su niño/a si su hijo tiene:

- El cuello rígido o adolorido
- Cambios en los patrones de las heces o la orina
- Cambios en el uso de los brazos o piernas
- Cabeza basculante
- Cambios al caminar
- Adormecimiento (perdida de una sensación normal) o cosquilleo en los brazos o piernas

- **Problemas para dormir:** La apnea del sueño obstructiva es un problema común para las personas con el síndrome de Down. Este es un problema del sueño que puede impactar el comportamiento del niño/a y su habilidad para prestar atención. También puede impactar al corazón. Algunos síntomas son obvios (ronquido, sueño liviano, despertarse durante la noche, somnolencia diurna), pero puede ser difícil de notar a simple vistazo. Las pautas del AAP recomiendan que cada niño/a con el síndrome de Down se haga un estudio del sueño antes de los 4 años de edad (ese tipo de examen puede ser difícil de conseguir en algunas partes del país). El tratamiento puede incluir máquinas especiales de respiración o cirugía. Hable con el médico de su niño/a si su hijo tiene:

- Respiración fuerte
- Ronquido
- Se despierta durante la noche con frecuencia
- Sueño durante el día
- Sueño agitado (se mueve mucho)
- Posiciones para dormir que no son comunes (como sentarse para dormir o dormir con el cuello arqueado hacia atrás)
- Pausas en la respiración mientras duerme
- Problemas de comportamiento

☐ **Piel:** Hable con el médico de su niño/a si tiene la piel muy seca o hay otros problemas de piel.

☐ **Cerebro y sistema nervioso:** Hable con el médico de su niño/a sobre preocupaciones de problemas neurológicos, como ser convulsiones.

☐ **Comportamiento y salud mental:** Algunos niños con el síndrome de Down pueden tener problemas de comportamiento o de salud mental que afectan como juegan y trabajan en la casa, en el colegio, o en la comunidad. Hágale saber al médico de su hijo/a si su niño/a está teniendo problemas que hace que le sea difícil funcionar en la casa, la comunidad o en el colegio, incluyendo:

- Ansiedad
- Nivel de actividad alto
- Se desorientan
- No escuchan
- Otras preocupaciones de comportamiento
- Problemas de atención
- Animo triste o falta de interés en actividades
- Pérdida de habilidades (no lograr hacer cosas que antes hacía)
- Comportamiento obsesivo compulsivo (comportamientos que repite con frecuencia)

☐ **Sexualidad:** Las personas jóvenes necesitan ayuda para aprender lo que es el contacto apropiado en situaciones sociales y los nombres correctos para identificar las partes del cuerpo. La pubertad puede traer muchos cambios y hablar con el médico de su niño/a puede ayudarlo en muchos aspectos. Las conversaciones pueden incluir:

- Cambios en la pubertad
- Tratar comportamientos sexuales (como ser la masturbación)
- Atención ginecológica (la salud de las mujeres) para niñas con el síndrome de Down, incluyendo la menstruación y cambios de animo relacionados a la menstruación

- Fertilidad, anticonceptivos, prevención de infecciones transmitidas sexualmente
- Los riesgos de que una persona con el síndrome de Down tenga un hijo/a con el síndrome de Down

☐ **Transiciones:** Conversaciones pueden incluir:

- Ubicación escolar y objetivos en la educación. Estos deberían planificar la transición y entrenamientos profesionales
- Custodia y planificación financiera a largo plazo
- Trabajo para adultos y lugares donde vivir: relaciones familiares, hogares para grupos y oportunidades de viviendas independientes, talleres, y cualquier otro tipo de apoyo de la comunidad para el empleo
- Trabajar hacia la independencia en cuanto a bañarse, el aseo, autoayuda, y habilidades para vivir en la comunidad
- Lugares de atención médica para adultos

☐ **Envejecimiento:** Conversaciones sobre problemas de salud especiales para adultos con el síndrome de Down. Esto incluye la tendencia de envejecimiento precoz y el elevado riesgo de una enfermedad de Alzheimer en algunas personas.



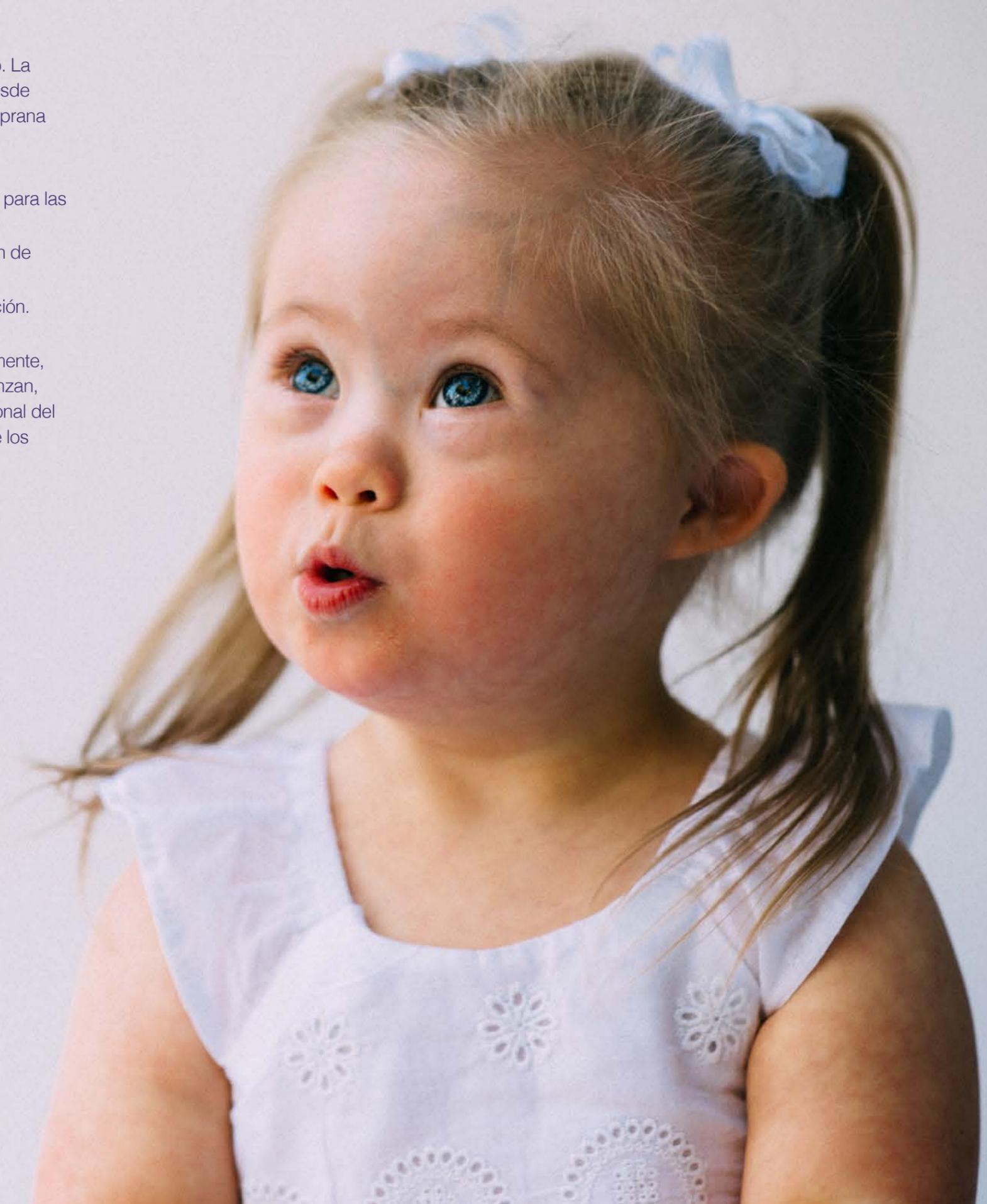
Intervención Temprana

Si aun no ha escuchado hablar de la intervención temprana, pronto será parte de su idioma cotidiano. La intervención temprana se refiere a los servicios que se les provee a los infantes y niños pequeños, desde nacimiento hasta los tres años de edad, al igual que a sus familias. Por lo general, la intervención temprana incluye:

- **Fisioterapia:** Ésta terapia trabaja con las habilidades motrices y el desarrollo muscular que se utiliza para las actividades como ser sentarse, pararse, caminar y correr.
- **Terapia ocupacional:** Ésta terapia trabaja en las habilidades motoras finas, como ser la manipulación de objetos con las manos, el comer solo, y las destrezas pre-escritura.
- **Logopedia:** Esta terapia trabaja en la comunicación, lenguaje, y a veces en problemas de alimentación.

La intervención temprana puede ayudar a su niño/a desarrollar habilidades y alcanzar metas. Típicamente, los niños con el síndrome de Down alcanzan todas las metas que los niños con desarrollo típico alcanzan, solamente que lo hacen con un poco de demora. La siguiente tabla, adaptada por la Sociedad Nacional del síndrome de Down (NDSS por sus siglas en inglés), le dará una idea de los rangos para las metas de los niños con el síndrome de Down en comparación a los niños con desarrollo típico.

Meta	Rango para niños/as con desarrollo típico	Rango para niños/as con el Síndrome de Down
Meta para Habilidades Motrices		
Sentarse sin Asistencia	5–9 meses	6–30 meses
Gatear	6–12 meses	8–22 meses
Pararse	8–17 meses	1–3.25 años
Caminar sin Asistencia	9–18 meses	1–4 años
Meta Social/Autoayuda		
Sonreír receptivamente	1–3 meses	1.5–5 meses
Comer con los dedos	7–14 meses	10–24 meses
Tomar de un vaso sin asistencia	9–17 meses	12–32 meses
Usar una cuchara	12–20 meses	13–39 meses
Ir al baño	16–42 meses	2–7 años
Cambiarse sin asistencia	3.25–5 años	3.5–8 años
Metas de Lenguaje		
Primeras palabras	1–3 años	1–4 años
Frases de dos palabras	15–32 meses	2–7.5 años



Centros Regionales

Aquí en California, la intervención temprana primero la provee el Centro Regional. Simplemente por tener el síndrome de Down, su hijo/a será un cliente del Centro Regional de por vida. Éste Centro provee distintos apoyos y servicios a medida que el cliente crece. Por el momento, usted estará más interesado en la intervención temprana.

Los Centros Regionales le ayudan a planificar, coordinar, y obtener acceso a una gama de apoyo y servicios que son necesarios o recomendables cuando su hijo/a tiene discapacidades del desarrollo. El primer paso es obtener una primera evaluación y admisión; estos son proveídos gratuitamente. Si su familia está por encima de un cierto nivel de ingresos, puede que tengan un co-pago (se le llama Costo de Participación de Familia) por los servicios que recibe a través del Centro Regional. No obstante, el nivel de ingresos es bastante generoso, y la gran mayoría de las familias reciben servicios del Centro Regional sin costo alguno.

Usted trabajará con el Centro Regional para identificar las fortalezas y los desafíos de su hijo/a y para crear un plan de ayuda para que su hijo/a alcance la próxima meta de desarrollo.

Puede encontrar una lista de los Centros Regionales por condado en la sección titulada “Recursos Adicionales” de éste libro.

Cada niño/a con el síndrome de Down tiene necesidades de desarrollo individuales, pero la mayoría de los niños con el síndrome de Down se benefician de terapias ocupacionales, fisioterapia y logopedia durante los primeros tres años (logopedia típicamente comienza al rededor de los 18 meses, pero las otras dos terapias pueden comenzar mucho antes). Debido a que los niños con el síndrome de Down típicamente entienden más de lo que pueden hablar (su lenguaje receptivo es más alto que su lenguaje expresivo), parte de los servicios de lenguaje pueden incluir una evaluación y un plan para “una terapia para la ubicación motor oral” o “sistemas alternativos y aumentativos de comunicación”. El DSCBA tiene información adicional y recursos disponibles para aprender sobre las complejas necesidades de comunicación que tienen los niños con el síndrome de Down, y estaríamos contentos de ayudarle a aprender más acerca de estas opciones.

Las terapias de los Centros Regionales pueden ser ofrecidas en su casa, en un centro para terapias, en un programa central con otros bebés/niños pequeños, en guarderías, o en otro ambiente natural. A lo mejor quiera discutir estas opciones con el gerente de su Centro Regional, el DSCBA, otros padres, y su familia, para decidir cual es la mejor opción para usted y para su hijo/a. No existe una colocación o método correcto, y es importante encontrar la mejor opción para la situación de su familia.

Años Preescolares

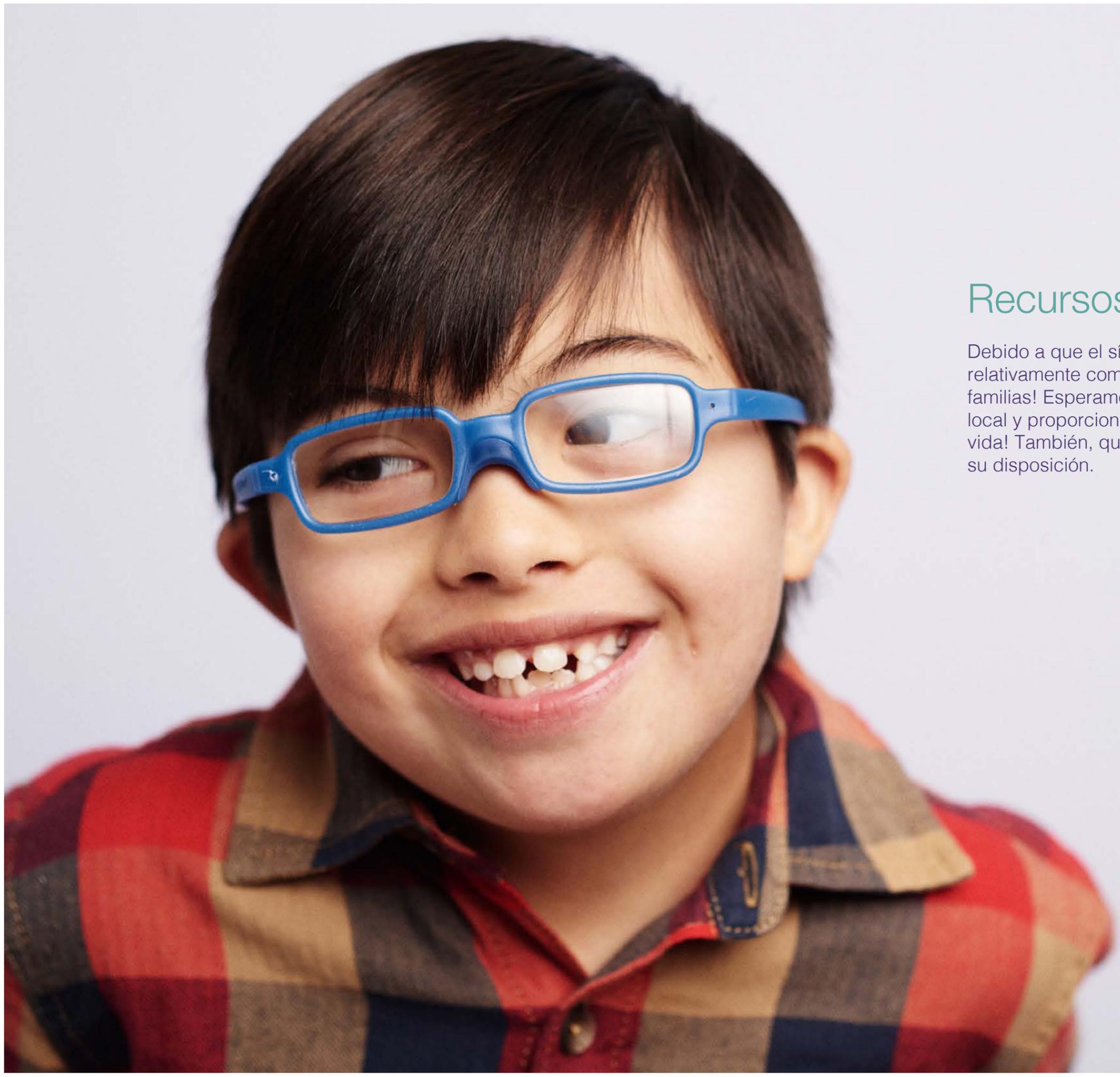
Cuando su niño/a alcance los tres años de edad, los servicios de terapia y educación pasaran del Centro Regional a su distrito escolar. La planificación y preparación para ésta transición debería comenzar al cabo de que su hijo/a cumpla dos años y medio. Su hijo/a permanecerá un cliente del Centro Regional hasta los tres años de edad, mismo después de que los servicios hayan pasado al distrito escolar, y su familia seguirá siendo elegible para ciertos servicios del Centro Regional. Estos servicios pueden incluir la coordinación de servicios corrientes; apoyo durante y después de la transición al distrito escolar; participación durante las reuniones del Plan de Educación Individualizado (IEP por sus siglas en Inglés); consultas con especialistas del personal para discutir problemas de comportamiento, médicos o de educación; servicios de descanso; cobertura para los pañales; y seminarios sobre varios temas de interés para las familias. El trabajador social del Centro Regional también puede tener el conocimiento de otras comunidades y oportunidades de recreación que a lo mejor sean compatibles para su niño/a.

El personal del distrito escolar trabajará con usted y posiblemente con otros especialistas en la vida de su hijo/a, como ser terapeutas, trabajadores del Centro Regional, etcetera, para desarrollar el IEP de su hijo/a. El rango de los servicios preescolares disponibles y el ambiente, varía de distrito a distrito. La mayoría de los distritos proveen algunos servicios designados, como ser la terapia ocupacional, logopeda, fisioterapia, y educación física de adaptación. También le ofrecerán un ambiente especial de la clase o un ambiente más inclusivo, como ser la integración a un programa preescolar público, como “Head Start”.

Se sabe de algunos distritos que han apoyado (económicamente y/o tan solo con los servicios designados) a los alumnos que frecuentan guarderías privadas o de educación general. También hemos visto que algunas familias optan por una estructura que combina el ambiente de las clases especiales del colegio público y una guardería privada para la educación general. Trabaje con su distrito, hable con otros padres, visite las clases, y consulte con el DSCBA y otros especialistas de confianza quienes conocen bien a su hijo/a y pueden entender el rango de opciones disponibles. Es importante que el equipo de su hijo/a trabaje en conjunto para crear un ambiente y programa de guardería apropiado para su hijo/a.

Repetidamente, décadas de estudios han demostrado que los niños con el síndrome de Down se benefician al recibir una educación con coetáneos que se desarrollan de forma típica. Coetáneos típicos pueden ser modelos de motivación en cuanto a como jugar de manera apropiada, lenguaje, y comportamiento. Durante esta edad temprana, la mayoría de estudiantes con el síndrome de Down necesitan apoyo adicional en la clase, pero el nivel y tipo de apoyo depende de cada niño/a. Cada niño es distinto. Los especialistas de los servicios de intervención temprana de su niño/a, personal del distrito escolar, y el DSCBA pueden asistirle. Tenemos material de formación y recursos para apoyar a los docentes y a las familias durante estas transiciones.

Finalmente, sepa que usted tiene derechos en cuanto se trata de la educación de su hijo/a. Si usted siente que las decisiones del distrito escolar no son en el mejor interés de su hijo, contacte al DSCBA. Podemos ayudarle a entender los derechos de su hijo/a y darle nuestro apoyo mientras lo persigue.



Recursos Adicionales

Debido a que el síndrome de Down es una condición genética relativamente común, existe mucho apoyo disponible para las familias! Esperamos que el DSCBA le pueda proveer el apoyo local y proporcionarle los enlaces que le durarán para toda la vida! También, queremos compartir otros recursos que tiene a su disposición.

Organizaciones Nacionales e Internacionales

- El Congreso Nacional del síndrome de Down (NDSC por sus siglas en inglés) (ndsccenter.org). NDSC es una organización nacional dedicada a proveer apoyo e información para las personas con el síndrome de Down y aquellas afectadas por el síndrome. Tienen una conferencia anual con muchas docenas de seminarios de todo relacionado al síndrome de Down. También tratan de promover legislaciones que ayudarían a mejorar las vidas de las personas con el síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.
- La Sociedad Nacional del síndrome de Down (NDSS por sus siglas en inglés) (ndss.org). NDSS es una organización de los derechos humanos que, como el NDSC, tratan de promover políticas y legislaciones que mejorarían la vida de las personas con el síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.
- La Fundación Global del síndrome de Down (globaldownsyndrome.org). Global se dedica a mejorar significativamente las vidas de las personas con el Síndrome de Down a través de estudios, atención médica, educación y abogacía.
- Fundación LuMind IDSC (lumindidsc.org). LuMind intenta estimular el estudio biomédico que acelere el desarrollo de los tratamientos para mejorar las facultades cognitivas, incluyendo la memoria, aprendizaje, y el lenguaje de personas con el síndrome de Down.
- Red de Diagnóstico del síndrome de Down (dsdiagnosisnetwork.org). DSDN, por sus siglas en inglés, intenta mejorar la experiencia del diagnóstico en las familias que reciben un diagnóstico del síndrome de Down, y provee una red de apoyo en línea que consiste de más de 10,000 padres mundialmente.
- Educación Internacional del síndrome de Down (dseinternational.org). Basada en el Reino Unido, esta organización apoya el estudio científico y brinda consejos e información basados en evidencia para así mejorar resultados educacionales para los niños con el síndrome de Down.

Organizaciones Locales

- Charlie's Clinic en UCSF Benioff Children's Hospital Down Syndrome Clinic (Oakland)
- Center for Down Syndrome en Lucile Packard Children's Hospital (Palo Alto)

- Family Resource Networks (varios en Área de la Bahía; vea www.frcnca.org/frcnca-directory para encontrar el más cercano a usted)
- Centro Regional (varios dependiendo del condado):
 - Condados de Alameda y Contra Costa: Centro Regional de la Bahía Este (rceb.org)
 - Condados de Marin, San Francisco y San Mateo: Centro Regional Golden Gate (ggrc.org)
 - Condado de Monterey, San Benito, Santa Clara y Santa Cruz: Centro Regional San Andreas (sanandreasregional.org)
 - Condado de Napa y Solano: Centro Regional North Bay (nbrc.net)

Libros

- *The Parent's Guide to Down Syndrome: Advice, Information, Inspiration, and Support for Raising Your Child from Diagnosis through Adulthood.* Jacob, Jen, y Mardra Sikora. Avon, MA: Adams Media, 2016.
- *47 Strings: Tessa's Special Code.* Carey, Becky. Mineral Point, WI: Little Creek Press, 2012.
- *Gifts: Mothers Reflect on How Children with Down Syndrome Enrich Their Lives.* Lynard, Kathryn. Bethesda, MD: Woodbine House, 2016.
- *Unexpected: Stories of a Down Syndrome Diagnosis.* Jacob, Jen, y Joelle Kelly. 2014.
- *Fasten Your Seatbelt: A Crash Course on Down Syndrome for Brothers and Sisters.* Skotko, Brian, y Susan P. Levine. Bethesda, MD: Woodbine House, 2009.

Cartas de los Padres...



Felicidades por su pequeño milagro! Yo se que este momento puede sentirse increíblemente difícil, pero junto con el miedo de la incertidumbre y la preocupación, vendrá la introducción más bella del poder ver el mundo de otra manera. Su nuevo bebé le enseñará a tomar las cosas con mas calma. Respire un poco, y disfrute de los momentos mas pequeños como si fueran oro. Sus sonrisas son mágicas- solo espere a ver, y bienvenidos a la comunidad mas increíble que nunca supo que quería conocer.

- *Stephanie*



Haley es una alegría tan grande en nuestra familia! Cuando nació, recuerdo haber sentido, ¿Cómo voy a hacer esto? Me preguntaba si ella lograría nadar, bailar, jugar futbol, andar en bicicleta, o siquiera usar maquillaje! Ella puede hacer todas estas cosas. Cuando ella era bebé, siempre decíamos, “Eventualmente logrará hacer todas aquellas cosas que queremos, solamente que tomará mas tiempo.” Estoy tan contenta que logré sobrepasar los primeros emocionalmente difíciles años, porque de verdad vale la pena y hay tanta alegría y felicidad que estos niños traen a nuestras vidas!

- *Brooke*



Hola amigos. Bienvenidos a esta vida tan hermosa con su nuevo bebé! A los cinco meses de embarazo nos enteramos de que nuestra niña tenia el síndrome de Down. Desde entonces, hemos aprendido mucho. De momento, el aporte mas importante es que Cadence tiene mucho más para enseñarnos de lo que nosotros podamos enseñarle a ella. Somos tan afortunados de que nos haya elegido.

- *Karen*



Bienvenidos a un único y especial grupo de mamás y papás que han, con el pasar del tiempo, aprendido cuan increíblemente dichosos son al haber sido encargados con el cuidado de un niño diagnosticado con el síndrome de Down! Entiendo que en este momento esto no se sienta como una bendición— todos hemos pasado por lo mismo. Pero le prometo que con el tiempo, usted verá el milagro que a veces se esconde por lo que parece ser una vida eterna! Sin duda alguna, usted tendrá que enfrentar retos únicos a su nuevo angelito, pero le aseguro de que cada reto tendrá una gran recompensa! Por favor llámenos si tiene alguna pregunta o simplemente necesita alguien que lo escuche empáticamente, sin miedo a ser juzgados! Esto no es el final de un sueño; es el comienzo de una nueva aventura!

- *Susana*



¡Felicidades! Todos los niños son un regalo y todos los niños crecen y se desarrollan a diferentes edades. Su bebé necesita lo que todos los bebés necesitan: ser alimentado, abrazado, cambiado y, sobre todo, amado. Establezca altas expectativas para sus hijos y ellos lograrán grandes cosas. Celebre las metas y persevere cuando la vida se ponga difícil. El niño bendecirá a su familia y le enseñará muchas lecciones de vida maravillosas. Es uno de los pocos afortunados!

- La familia Ducker



Mi nombre es Nora y me gusta leer, bailar y jugar con mis amigos. Puedo saltar. Puedo cantar. Puedo escribir mi nombre. Lo que sea que haga mi hermano, quiero intentarlo. Y me encanta ir de aventuras con mi familia.

- Nora

*La DSCBA agradece a Kevin McGladdery de
KMCG Photography en Walnut Creek, California,
por las hermosas imágenes de nuestros miembros
compartidas en este folleto.*



Down Syndrome Connection of the Bay Area
Empower - Inspire - Support