

Todos los Niños, Son Especiales

Guía de Recursos para la Familia



Nuestra Misión

La misión de la Asociación del Síndrome de Down de San Diego (DSASD) es mejorar la calidad de vida de personas con el Síndrome de Down y sus familias a través de educación, programas sociales y de apoyo.

Visión

Nuestro objetivo es de proveer programa de calidad que promuevan conciencia y aceptación de los individuos con el síndrome de Down.

Dedicación

A personas con síndrome de Down y sus familias



Reconocimiento

El guía de recursos para la familia fue realizado a través de una beca de fondos para incentivos proporcionada por el Centro Regional de San Diego (San Diego Regional de San Diego (San Diego Regional Center) con fondos del Departamento de Servicios de Desarrollo del Estado de California (State of California Department of Developmental Services).

Felicidades y Bienvenidos

Felicitaciones en el nacimiento o anticipado nacimiento de su bebe! Entendemos que usted ha sido recientemente informado que su bebe tiene el síndrome de Down. Inicialmente, usted pudiese sentirse abrumado por esta información e inadecuadamente preparado para el futuro de su niño. La Asociación del Síndrome de Down de San Diego le gustaría ofrecerle el apoyo de nuestra membresía.

Primera y principalmente, usted no esta solo. Nosotros hemos compartido este emocional sube y baja de confusión en incertidumbre. *Todos los Niños son Especiales* fue diseñado para asistir a padres a obtener entendimiento y conocimiento acerca del síndrome de Down. Usted pronto descubrirá que su bebe ... como todos los bebes ... es unicazo. El síndrome de Down es solo un aspecto de la existencia de su niño. *El Guía de Recursos para la familia* le provee información actualizada acerca del síndrome de Down y agencias adicionales de apoyo, locales y nacionales. Adicionalmente, si usted lo pide, le pondremos en contacto con “un padre apoyo”. Casi sin excepción, los padres afirman que su primaria fuente de información y apoyo surge de compartir entre ellos mismos sus experiencias. Nadie más entenderá sus emociones mayores.

Cuando informe a los miembros de su familia ya amigos del nacimiento de sus bebe, explique la diagnosis simple y cándidamente. Como todos los niños, su recién nacido necesita cariño y crianza. En la manera en que usted maneje este Nuevo reto sera comunicado a otros. La mayoría de las personas toman un interés franco y constructivo. El incluir a su familia y amigos puede ser una tremenda ayuda para usted y una experiencia iluminadora para ellos.

Ser padre de un unió con el síndrome de Down es una experiencia llena de recompensas y retos. A dado Nuevo carácter y profundidad de entendimiento a nuestros otros hijos, miembros de nuestra familia y amigos. Esperamos que *el Guía de Recursos para la Familia* le provea con un entendimiento mas complete del síndrome de Down y disipe mitos comúnmente asociados con el diagnostico. Repase esta información a su propio paso, disfrute su bebe y mantengan en mente....

Todos Los Niños son Especiales

QUE ES EL SÍNDROME DE DOWN?

El síndrome de Down es una condición genética que afecta el desarrollo físico, cognitivo y de lenguaje debido a la presencia de un cromosoma extra en el vigésimo primer par. Personas con el síndrome de Down tienen 47 cromosomas en vez de las 46 usuales. La lentitud del progreso del desarrollo varía según el individuo.

El síndrome de Down ocurre aproximadamente una vez de cada 800 a 1000 nacimientos y afecta a personas de todas las edades, razas y niveles socioeconómicos. Cada año, aproximadamente de 5000 a 6000 bebés nacen con el síndrome de Down. Se estima que existen 350,000 personas con el síndrome de Down en los Estados Unidos.

Actualmente no se conoce la causa del síndrome de Down. El riesgo de tener un hijo con el síndrome de Down aumenta con lo avanzado de la edad de la madre. Sin embargo, la mayoría de los bebés con el síndrome de Down nacen de madres menores de 35 años. Se ha reportado que padres mayores también aumentan el riesgo de tener un hijo con el Síndrome de Down. La cromosoma extra puede originarse tanto en el padre como en la madre, pero con más frecuencias en la madre. Es esencial que los padres entiendan que ellos no son personalmente responsables por la cromosoma extra, ni de que su bebé tenga el síndrome de Down. El síndrome de Down ocurre durante el desarrollo de la esperma o en el huevo antes de la concepción, o inmediatamente después de la concepción. Nada en la dieta de los padres, actividades, estado emocional o experiencias pasadas causa esta anomalía genética.



SUBTIPOS DE CROMOSOMAS

Existen tres tipos de variaciones en el síndrome de Down:

Trisomía 21: (95%) La mayoría de las personas con el síndrome de Down, aproximadamente el 95%, tienen una cromosoma 21 extra. En vez de el número normal de 46 cromosomas en cada célula, individuo con el síndrome de Down tiene 47.

Translocación: (3 al 4%) la cromosoma 21 extra está

adherida o translocalizada sobre otro cromosoma, usualmente, sobre el cromosoma 14,21, o 22. Cuando se determina translocacion, es recomendable un análisis cromosomal de los padres. Translocacion ocurre en el 3 o 4% de los bebes con el síndrome de Down.

Mosaiquismo; (1%) Mosaiquismo ocurre aproximadamente en el 1% de las personas con el síndrome de Down. Algunas celulas tienen 47 cromosomas y otras tienen 46. Como resultado de individuo puede tener menos de las características físicas usuales. Cuanto el bebe es afectado depende donde se encuentren las celulas en su cuerpo.

COMO SE HACE EL DIAGNOSTICO?

Un bebe con el síndrome de Down es típicamente identificado al nacer por la presencia de ciertos rasgos físicos. Las características más comunes incluyen bajo acento muscular, perfil facial ligeramente plano e inclinación de los ojos hacia arriba. Otras características incluyen tamaño y peso bajo al nacer y posiblemente murmullo en el Corazón. Por que estas características pueden manifestarse en bebes sin síndrome de Down, un análisis cromosomal es necesario para confirmar el diagnostico clínico. Un ejemplo de sangre es tomado del bebe para realizar el análisis.

CARACTERISTICAS COMUNES:

- Nariz pequeña con Puente bajo entre los ojos
- Boca pequeña, bajo acento muscular en la lengua
- Orejas ligeramente pequeñas
- Las palmas de la mano pudieran tener un solo pliegue (Un pliegue plamar transversal)
- Espacio más amplio de lo normal entre el primero y Segundo dedo del pie



Aunque personas con el síndrome de Down pueden tener características únicas, generalmente son más similares que diferentes a las personas comunes. Como todos los seres, personas con el síndrome de Down necesitan experimentar el spectrum completo de las oportunidades de la vida alcanzar su potencial total.

UN PRINCIPIO SALUDABLE

Su recién nacido puede experimentar ciertas condiciones de salud que requieran evaluación y estudios. Recomendamos que cada familia obtenga una copia del ***Guía para el cuidado de la Salud para personas con el síndrome de Down*** compilado por el Grupo Down Syndrome Medical Group, (DSMIG). El DSMIG es una afiliación nacional de doctores y profesionales del cuidado de la salud.

Esta guía está diseñada para asistir al doctor en determinar o eliminar ciertas condiciones de salud que pudieran afectar a personas con el síndrome de Down. Usted puede obtener una copia del Guía para el Cuidado de la Salud comunicándose con la Asociación del

Síndrome de Down de San Diego en

<http://dsasdonline.org/admin/files/Health%20Care%20Guidelines%20Spanish.doc>

El DSMIG recomienda que durante el periodo postnatal los bebés sean examinados para detectar posibles problemas cardiacos, cataratas y pérdida del oído.

Aproximadamente 40 al 45 % de los bebés con el síndrome de Down nacen con defectos en el Corazón. Todo recién nacido con el síndrome de Down debe ser evaluado por un pediatra cardiólogo, aun cuando se haya practicado un ecocardiograma (aun en la ausencia de murmullo).

Una condición cardiaca no necesariamente indica que el bebé esta, o se pondrá seriamente enfermo. Avances medico- quirúrgicos han mejorados el éxito total del tratamiento y la calidad de vida de los bebés con preocupaciones cardiacas.

Un alto porcentaje de niños con el síndrome de Down experimenta cierta pérdida de oído. La causa más común de la pérdida del oído se debe a frecuentes infecciones o acumulación del fluido en el oído medio. El Guía para el Cuidado de la Salud recomienda un examen de respuesta auditiva del tallo cerebral(Auditive Brain Stem Response, ABR), u otros métodos de valoración del oído a los seis meses de edad, si no ha sido efectuado al nacer. Tener el oído adecuado es esencial para el desarrollo del lenguaje. Los chequeos médicos periódicos deben incluir examen visual del timpano para asegurarse que no hay infección presente. Adicionalmente, un examen óptico/ oftalmológico se recomienda durante el primer año o inmediatamente si se existen indicaciones de nistagmo, estrabismo o visión pobre.

Conforme va aprendiendo acerca del síndrome de Down, usted probablemente leerá acerca de terapias alternativas que anterior y presentemente están implementando en niños con el síndrome de Down. Muchas de estas terapias no han sido comprobadas de ser efectivas o seguras, y ninguna ha sido científicamente comprobada como beneficiosa. Se entiende que los padres sientan y quieran explorar todas las modalidades que ellos sienten beneficiosas para el desarrollo de su hijo. Es igualmente importante estudiar todos los aspectos de cualquier tratamiento o intervención con su doctor.

ALIMENTANDO MI BEBE

El entusiasmo de alimentarse varia en todos los bebés. Algunos son ansiosos y hambrientos y parecen saber mamar efectivamente de inmediato ya sea del pecho o la botella. Otros son sonolientos, menos entusiastas, o se cansan pronto al comer. Las madres aprenden pronto los hábitos de sus bebés y ajustan la frecuencia y las cantidades para que sus bebés prosperen apropiadamente.

Bebés con el síndrome de Down no son diferentes a otros infantes. Algunos comen con entusiasmo y otros toman más tiempo al comer y podrían requerir más estímulo. Puede ser preocupante y agotador el pasar largos periodos de tiempo alimentando a su bebé...

especialmente si usted tiene otros niños en casa. Pero la perseverancia paga conforme uno aprende el truco de hacer cosquillas en los cachets, barbilla y pies o el cambiar de panal al estar alimentando a sus bebe, para recordarle al bebe que despierte. He aqui unos puntos para ayudarle en el area alimenticia:

- Al alimentar con botella, la madre se da cuenta cuanto come el bebe a la vez.
- Al amamantar, la madre pudiese necesitar exprimir leche en orden de mantener suficiented suministro sis u bebe mama debilmente y no alcanza a estimular el pecho.
- La posicion de la lengua es crucial para la alimentaacion adecuada del bebe. La lengua debe de estar bajo el pezon y no pegada al paladar. Es importante que al principio de la alimentacion, el pezon y la lengua esten en la posicion apropiada. De otra manera su bebe puede empezar a mamar sin sacar leche y rechazar la alimenticio.
- El mantener su bebe ligeramente erguido durante la alimentacion tmabien le ayudara a prevenir el regurgitar la leche.
- Si es posible, permita que se bebe se tome todo el tiempo que el o ella quiera en comer. De esta manera el bebe tomara su propio ritmo y comera lo que el o ella necesita.
- Algunos bebes no aumentaran de peso de manera constante. Este lento aumento de peso es de esperarse en algunos bebes con el síndrome de Down. Particularmente si existe una condición cardiaca congenital.
- Las enfermeras en las unidades de postparto y en las guarderías le ayudaran sis u bebe experimenta dificultad al alimentarse. Por favor communique sus preocupaciones al personal de enfermeria antes de que su bebe sea dado de alta, para que el cuidado postnatal y apoyo continuen en su hogar para usted y su bebe.

Esta sección es un extracto, con la debida autorización, del Guía Practico para Padres de bebes con el síndrome de Down, La sociedad del Síndrome de Down Canadiense, 1993 (esta publicación esta agotada).



Nota: Si los problemas de alimentación persisten, una consulta con un especialista en alimentación, terapeuta ocupacional o un enfermero en lactación podría ser necesaria. Es muy importante discutir todas us preocupaciones con el dolor.

VIDA FAMILIAR Y SU NUEVO BEBE

Un Nuevo bebe es una experiencia que altera la vida bajo cualquier circunstancia para la mayoría de las familias. Conforme usted va conociendo a su bebe y va aprendiendo acerca del síndrome de Down, usted descubrir a que su bebe es mas similar a otros bebes que diferente. Como con un nuevo

bebe, es muy importante para los padres mantenerse atentos a las necesidades de la familia entera en orden de mantener unidad y un sentido de balance. Su familia experimentar a las alegrías usuales, placeres de la vida familiar y mas!!!

Su hijo con el síndrome de Down merece al amor, respeto y dignidad que le es brindado a toda persona. El o ella adquirira su propia fortaleza y singularidad. El desarrollo complete de cada niño con el síndrome de Down es variado y los niveles de apoyo diferenciaran. Todos los niños experimentaran éxito y deben de ser animados a perseguir sus goles y sueños.

Hoy, existe una vasta variedad de opciones y oportunidades para personas con el síndrome de Down en el sistema escolar, lugar de empleo y en la comunidad. Muchas personas con el síndrome de Down incluidas en las uals de educación regulares triunfan a la par con sus colegas. Algunas personas con el síndrome de Down obtienen licencias de manejar, algunas se gradúan de bachillerato (high School) o preparatoria (junior collage) y muchos obtienen empleo en el sector privado.

La vida familiar toma toda una nueva dimensión. Los miembros de nuestras familias con el síndrome de Down son una parte integral de nuestra familia conforme vivimos, aprendemos a crecer juntos.

HABLANDO ACERCA DEL SÍNDROME DE DOWN

Las palabras son poderosas y pueden dar forma a nuestra percepción de otras personas. Un diagnostico puede marcar a una persona reforzando estereotipos así como negarle cualidades individuales. Es importante usar lenguaje positivo y terminología exacta cuando hablamos de nuestros hijos, amigos y miembros de nuestra familia con el síndrome de Down... lenguaje que refleje dignidad, habilidad e individualidad.

Al hablar de su bebe, es importante poner énfasis en el niño no en su incapacidad. Usted escuchara a personas referirse a su bebe como Downs o bebe síndrome de Down (Down syndrome baby). Como padres y defensores de nuestros hijos, es esencial establecer altas normas que trascenderán dentro de nuestras comunidades. Su bebe tendrá una personalidad unica con fortalezas cualidades propias. Orgullosamente reconozca la individualidad y los logros de su hijo enfatizando a la persona primero.

MIRANDO HACIA EL FUTURO

Minera más sabes acerca del síndrome de Down y como puede afectar a su niño le será más fácil alimentar su crecimiento y desarrollo. Como con cualquier niño, es virtualmente imposible predecir el futuro. Disfrute su bebe y celebre cada logro. Existen muchos recursos para usted y su familia.



En el estado de California, Servicios de Intervención Anticipada (Early Intervention Services) para bebés con el síndrome de Down son administrados principalmente por los centros regionales locales; Agencias sin lucro contratadas por el Departamento de servicios de Desarrollo (Department of Developmental Services, DDS). Por favor refiérase al Guía de Recursos para obtener Información local.

El Acto de Servicio de Intervención Anticipada (The California Early Intervention Act, SB 1085) dicta:

Los niños son nuestro más valioso recurso. La inversión que hagamos hoy en ellos, beneficiará a todo California mañana. La implementación de la Parte H a través del programa “Early Start” (comienzo anticipado) asegura que niños incapacitados ya sean infantes o bebés que empiezan a andar y sus familias reciban servicios coordinados suficientemente adelantados para crear una diferencia.

Niños con el síndrome de Down son beneficiados por los mismos programas y servicios comunitarios que benefician a otros niños; tal como grupos de recreo, kinders, lecciones de natación y música, lectura de cuentos en la biblioteca y otras actividades sociales.

Aparte de la experiencia de profesionales, padres pueden encontrar información y apoyo de la Asociación del Síndrome de Down de San Diego (Down Syndrome Association of San Diego). Una extensa biblioteca de apoyo está a su disposición para proveer a padres con dirección e Información actualizada. Muchos en varias publicaciones. El DSA de San Diego le puede proveer con esta información.

**Volvere a sonreír?
Llegare a ser feliz? Se disipara el dolor?**

La respuesta es si, si y una vez mas si. No solo reirá y será feliz, pero usted se llenará de regocijo al ver a su pequeño infante crecer, aprender y lograr cosas que hoy usted considera imposibles. Le prometo que su Corazón cantará con orgullo al ver las cosas que este niño puede hacer.



No me mal entienda. No estoy diciendo que el camino es fácil - pocos caminos son. Estoy diciendo que cada paso tomado será mucho más preciado. Cada largo será como un regalo, un acontecimiento que usted termina que nunca llegaría. Los retos son muchos, pero usted y su bebé tienen mucho que enseñarse mutuamente. Como en cualquier jornada, los primeros pasos son los más difíciles. Se va haciendo más fácil. Habrá una gran felicidad para usted y su familia con mucho amor y sonrisas para hacer su jornada más fácil.



Escrito por Brenda Goldbaum, madre de Rachel Goldbaum
La Jolla, CA.

De parte de la Asociación del Síndrome de Down de San Diego. FELICITACIONES a usted y su familia, mientras que su bebe le guía en una jornada especial.

Referencias:

- *A Promising Future Together, A Guide for New Parents of Children with Down Syndrome*, The National Down Syndrome Society, New York, NY
- “A Baby First”, *Information About Down Syndrome*, National Association for Down Syndrome, Oak Brook, IL
- *Health Care Guidelines For Individuals With Down Syndrome*, Edited by William Cohen for the Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG)
- *New Pathways*, The Rhode Island Down Syndrome Society, Cranston RI
- *The ARC Q & A on Down Syndrome* by Siegfried Peuschel, M.D., Ph.D., M.PH., The ARC, National Headquarters, Arlington, Texas



9245 Sky Park Court #130 ~ San Diego, CA 92123 ~ 619.594.7389

Todos los Niños son Especiales **Guía de Recursos para la Familia**

Online Edition © 2008 www.DSAsdonline.org