

The Down Syndrome Association of Charlotte
Serving Families Since 1986!

El Manual para Padres Nuevos



PO Box 34787 • Charlotte, North Carolina 28234-4787
704.536.2163 • www.dsacnc.org

 **Document Efficiency** At Work[®] Impreso por IKON Office Solutions

Tabla de Contenido

Carta de Bienvenida	5
Bienvenido a Holanda ~ Emily Perl Kingsley	7
La Asociación de Síndrome de Down de Charlotte (DSAC)	9
Quienes Somos	9
Nuestra Misión	9
Nuestra Visión	9
Como Ayudamos	10
Comunidad de Participantes	10
Por Que Deberíamos de Estar Involucrados	10
DSAC Oportunidades para Voluntarios	11
Campamento Horizonte (Camp Horizon)	11
Caminata de Compañeros (Buddy Walk)	11
Torneo de Golf	11
Symposium Nuevos Horizontes	12
Grupos Pequeños	12
Conozca a Nuestras Familias	13
El Primer Año	15
Nacimiento–Los Primeros Tres Meses	15
A los Seis Meses	15
A Un Año	16
Recursos para Familia	16
Guía para el Cuidado de la Salud	17
Neonato (El Primer Mes)	17
Infante (De Uno a Doce Meses)	17
Niño (De Uno a Doce Años)	18
Adolescente (De Doce a Dieciocho Años)	18
Recursos	19
DVD Gratis para los Nuevos Padres	21
Tristeza: Nadie me dijo que la tristeza se sentía como miedo ~ C. S. Lewis	23
Preguntas Frecuentes	25



The Down Syndrome Association of Charlotte
Serving Families Since 1986!

¡Bienvenido!

Estimado Nuevo Padre,

¡Felicidades! Tener un bebé es un momento lleno de emoción y deseo para todos los padres y más para los padres de niños con Síndrome de Down. Nosotros queremos que sepa que usted no está solo y que entendemos muchos de los sentimientos que experimenta en este momento. Estamos aquí incondicionalmente para usted y su familia.

También sabemos que se sentirá abrumado con tanta información y preguntas, así que hemos reunido este manual, para ayudarlo a usted y a su familia, como un recurso básico. Usted puede solicitar sin ningún costo: El Síndrome de Down: Los Primeros 18 Meses en DVD.

La Asociación de Síndrome de Down en Charlotte está disponible para contestar las preguntas que usted ó su familia tengan al respecto. Nuestro grupo tiene eventos sociales anuales que incluyen una fiesta, un día de campo en el verano, la celebración anual de la Caminata de Compañeros y un torneo de golf para recaudar fondos. También publicamos un boletín con información sobre temas actualizados. Por favor llene la forma que se adjunta ó escriba a newbaby@dsacnc.org para solicitar el boletín. Este boletín también está disponible en la página Internet www.dsacnc.org

Existen también pequeños grupos de apoyo padre/niño que se reúnen regularmente. Nuestra meta es estar ahí para cada persona y compartir la información. Lo invitamos a usted y a su familia a que se una a nuestros eventos sociales, conozca a otras familias y conozca un nuevo grupo de personas atentas y maravillosas.

Si podemos ser de ayuda para usted ó su familia (hermanos, abuelos u otros familiares), por favor no dude en contactarnos. Incluso si usted quiere hablar con el padre de un niño que tenga necesidades similares, el DSAC lo puede poner en contacto con algunas familias que están dispuestas a ayudarlo. Usted puede también conocer a la familia en persona y hablar con ellos si así lo desea, solo recuerde que no está solo. Su bebé necesita amor, apoyo y entendimiento y usted puede dárselo. Con esto, su bebé y su familia prosperará.

Por favor contáctenos a:

Conni & David Branscom

Padres de Kyle, nacido en Febrero del 2004

Casa: 704-759-3050

Email: Cali21@carolina.rr.com

Email: newbaby@dsacnc.org



Bienvenidos a Holanda

por Emily Perl Kingsley

Con frecuencia se me pide que describa la experiencia de criar a un niño con una discapacidad, para poder ayudar a la gente que no ha compartido esa extraordinaria experiencia a que la entiendan. Para imaginar como es, se siente así.....

Cuando usted va a tener un bebé. Es como planear unas fabulosas vacaciones a Italia. Usted compra muchas guías turísticas y hacer planes maravillosos: El Coliseo, El David de Miguel Ángel, Las Góndolas de Venecia. También tiene que aprender algunas frases útiles en italiano. ¡Todo es tan emocionante!.

Después de algunos meses de ávida espera, finalmente llega el día. Empaca sus maletas y sale a su destino. Después de algunas horas, el avión aterriza, la aeromoza viene y le dice: "Bienvenido a Holanda."

"¿Holanda?" Pregunta usted. "¿Cómo que Holanda? ¡Yo compré un boleto para Italia!. Se supone que yo debo estar en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia." Si, pero ha habido un cambio en los planes de vuelo. Hemos aterrizado en Holanda y aquí es donde debe quedarse.

La cuestión es que no lo han llevado a un horrible, mugriento y sucio lugar, lleno de pestilencia, hambre y enfermedad. Es tan solo un lugar diferente.

Así que usted debe ir a comprar nuevas guías turísticas y aprender un lenguaje nuevo. También conocerá a un nuevo grupo de gente que no había conocido antes.

Es tan solo un lugar diferente. Es un lugar menos llamativo que Italia y se va más lento que ahí. Pero, después que ha estado ahí por un tiempo, respira, voltea a su alrededor... y empieza a notar que Holanda tiene molinos de viento, tulipanes e incluso tiene pinturas de Rembrandt.

Pero a todos los que usted conoce están ocupados iendo y viniendo de Italia... y todos se jactan de que la han pasado muy bien ahí. Por el resto de su vida, usted dirá: "Si, ahí es donde se suponía que yo iba a ir, yo tenía planeado ir ahí."

El dolor nunca va a desaparecer, jamás; porque la pérdida de ese sueño es muy grande. Pero, si usted se pasa su vida de luto porque no fue a Italia, nunca podrá liberarse para disfrutar las cosas lindas y especiales de Holanda.

©1987 by Emily Perl Kingsley. All rights reserved

La Asociación de Síndrome de Down de Charlotte (DSAC)

Quiénes Somos

La Asociación de Síndrome de Down de Charlotte (DSAC) se formó en 1986 por un grupo de padres que entendieron la importancia de ayudar a las familias que experimentan el nacimiento de un hijo con síndrome de Down. Nosotros continuamos siendo una organización de padres que buscan ser el principal recurso de síndrome de Down en el área de Charlotte.

La DSAC se complace de estar afiliada con ambas organizaciones nacionales de síndrome de Down. Nosotros apoyamos sus esfuerzos para proveer la educación y promoción que tratan de romper los estereotipos que rodean al Síndrome de Down y anticipar los resultados positivos de los individuos que padecen este síndrome y a sus familias. Lo invitamos a que aprenda más acerca de las organizaciones nacionales, visitando los siguientes sitios en Internet ó bien llamándolos:

Congreso Nacional de Síndrome de Down:
www.ndsccenter.org, 1.800.232.NDSC

Sociedad nacional de Síndrome de Down:
www.ndss.org, 1.888.221.4602



Nuestra Misión

La Asociación de Síndrome de Down de Charlotte (DSAC) es una organización manejada por voluntarios y sin fines de lucro 501c 3. Nuestra misión es incrementar la calidad de vida de todos los individuos con Síndrome de Down a través de proveer información y apoyo a las familias, profesionales y a la comunidad. LA DSAC no promueve terapias particulares, instituciones ó sistemas profesionales.

Nuestra Visión

La visión de DSAC y sus familias es preparar a los individuos con Síndrome de Down para que desarrollen su máximo potencial y que lleguen a ser participantes respetados en sus comunidades.

continued on page 10

Como Ayudamos

- Boletín bi-mensual
- Campamento Horizonte (Camp Horizon) para niños con Síndrome de Down; edades 10-17
- Campamento Holiday (Camp Holiday) para niños con Síndrome de Down; edades 5-16
- Grupos de la comunidad
- Información del sitio en Internet DSAC: www.dsacnc.org
- Servicio de biblioteca
- Seminarios educacionales locales para familias y profesionales
- Desayuno-almuerzo para los padres nuevos
- Paquetes de información para los padres nuevos
- Grupo de conversación por Internet
- Becas para conferencias nacionales
- Reuniones sociales

- Apoyo para las familias que hablan español

Comunidad de Participantes

- La Clínica de Síndrome de Down en el Centro Medico de Carolina (The Down Syndrome Clinic at Carolina's Medical Center).
- Centro de Asistencia para Niños con Discapacidades (Exceptional Children's Assistance Center) en Davidson, NC.
- El Arca de Mecklenburg (The Arc Mecklenburg).
- El Arca del Condado de Gaston (The Arc of Gaston County).



Por que debe involucrarse Testimonios de padres

"Como padres, nosotros queremos hacer nuestro mejor esfuerzo para poder criar niños sanos y felices. Como padre de un niño con necesidades especiales, con frecuencia nos enfrentamos a retos difíciles. El estar involucrado con el DSAC provee una maravillosa cadena de apoyo, información y compañerismo que nos ha enseñado a navegar y a tomar mejores decisiones como padres para nuestros hijos."

Bill Thomas, el papa de *Will*

"Ya que "normal" en nuestra casa es diferente que "normal" para la casa de nuestro vecino, es de mucha ayuda tener el DSAC a la mano para ayudar a promover las conexiones para los recursos locales y sus familias. El DSAC es un poderoso recordatorio de que no estoy sola en esta jornada."

Toni Robinson, la mama de *Ted*

DSAC Oportunidades como Voluntario

La Asociación de Síndrome de Down en Charlotte (DSAC) es una organización que se basa en el trabajo voluntario y dirigida y fundada por familias locales. Establecida en 1986 por un pequeño grupo de padres involucrados, nuestra organización ha crecido para incluir a más de 500 familias y profesionales. Nosotros ofrecemos apoyo de familia a familia, reuniones educativas, boletines, eventos sociales, actividades para recaudar fondos, oportunidades para conectar a las familias de los niños a cualquier edad. Esperamos que usted se una a nosotros para descubrir el potencial único que poseen los individuos con SD.

Campamento Horizonte (Camp Horizon)

Es un campamento de tres días para niños con Síndrome de Down que tengan de 10 a 17 años. Este campamento les brinda a estos niños un lugar seguro y especial donde ellos descubrirán un renovado sentido de confianza en sí mismos, la oportunidad de hacer amistades, disfrutar de la belleza de la naturaleza, divertirse y una memorable experiencia. El campamento requiere de un consejero por niño, por lo que se necesitan muchos voluntarios. Si usted está interesado en el campamento, ser consejero ó le gustaría dar su tiempo, contacte a Jennifer Jones al 704.562.0839 ó envíe un e-mail a camphorizon@dsacnc.org.

Campamento Holiday (Camp Holiday)

Es un campamento para niños con Síndrome de Down que tengan de 5 a 16 años. Todos los trabajadores son profesionales en la educación de niños con incapacidades y servicios terapéuticos. Algunos adolescentes campistas serán considerados para el cargo de consejero de capacitación. Si usted está interesado en el campamento, ser consejero ó le gustaría dar su

tiempo, contacte la directora del campamento, Marcia Stern, 704.536.2163 ó envíe un e-mail a CampHoliday@dsacnc.org.

Caminata de Compañeros (Buddy Walk)

Esta caminata se estableció en 1995 para promover la aceptación e inclusión de gente con Síndrome de Down. El paseo es un evento anual importante para DSAC y se necesitan voluntarios para participar, como por ejemplo: como miembros del comité de planeación, haciendo bolsas con sorpresas para regalo, reclutando participantes, recaudando fondos y buscando patrocinadores en los negocios de la localidad y ayudando en el día del evento. Si usted está interesado en donar ó trabajar como voluntario para la Caminata de Compañeros, envíe un e-mail al Buddy Walk Comité Líder, BuddyWalk@dsacnc.org.

Torneo de Golf

El Torneo Anual de Golf del DSAC es nuestra manera de recaudar fondos para el campamento. Si desea más información, desea jugar, le gustaría ser voluntario ó hacer una donación a este evento, por favor contacte a Tom Mulroy al 704-893-2857 ó envíe un e-mail a: tmulray@carolina.rr.com.

Simposio Nuevos Horizontes de DSAC (DSAC's New Horizons Symposium).

Cada año el DSAC contrata a un orador nacional en Charlotte, con valiosa información sobre asuntos relacionados con el Síndrome de Down con los que padres y profesionales al cuidado de estos niños tienen que lidiar. Si desea más información ó desea ser voluntario para este evento, contacte a la directora del DSAC Terri Leyton al 704.916.9871 ó envíe un e-mail a tleyton@dsacnc.org.

continued on page 12

Grupos Pequeños

Los siguientes son grupos pequeños de DSAC y proveen apoyo a las familias de acuerdo a necesidades específicas tales como localidad y edad del niño. Si desea más información ó trabajar como voluntario en cualquiera de estos subgrupos, por favor contacte a la persona indicada para cada grupo. Si usted está interesado(a) en iniciar un nuevo grupo en su área, por favor contacte a Richard Morrow, al 704-383-5981 ó envíe un e-mail a: Richard.morrow@wachovia.com.

Roots and Shoots (de 1 mes a 3 años)

rootsandshoots@dsacnc.org

South End: Laurie Maddex

704.288.4620, lmaddex@gmail.com

North End: Christi Wood

704.577.4990, cwilliamswood@bellsouth.net

Rising Stars (de 4 a 8 años)

risingstars@dsacnc.org

South End: Conni Branscom

704.759.3050, cali21@carolina.rr.com

North End: Terry Leyton

704.916.9871, tleyton@dsacnc.org

Duck Soup (de 9 a 13 años)

Necesitamos dirección

Teen/Self-Advocates (de 14 años en adelante)

Necesitamos dirección

Latino Familias (*Josette habla español!*)

Josette Duncan

704.491.6503, Duncans926@gmail.com

Gaston County Group

(Atendiendo el oeste del condado de Mecklenburg)

Kathryn and Mark Lariviere

704.823.1282, Klariviere@carolina.rr.com

North Mecklenburg Group

(Atendiendo al condado de Mecklenburg y el norte del mismo)

Paula Swift

704.892.2346, paula_swift2003@yahoo.com

D.A.D.S.

(Dads Appreciating Down Syndrome – all dads welcome!)

Tony Cirone, tonycirone99@yahoo.com



Conoce a Nuestras Familias

Amy Silver, Madre soltera de Alex
Email: ammeesilver@aol.com

Yo supe que Alex tenía Síndrome de Down cuando tenía dieciocho meses de embarazo. Me dieron el manual de nuevo padre e hice una extensa investigación en el Internet. Me aseguré de prepararme para que cuando Alex naciera yo estuviera lo mejor preparada posible. En treinta y tres semanas, supe que Alex tenía atresia duodenal e iba a necesitar cirugía tan pronto como naciera. Alex se adelantó cinco semanas en nacer, inmediatamente después de nacer le practicaron un electrocardiograma para determinar el estado de su corazón. Él estuvo bien pero tuvo problemas de sleep apnea y pasó cuatro semanas en el NICU (Unidad de Cuidado Intensivo), por lo que tuvo un monitor por seis meses. Al principio el tuvo problemas al comer, pero está creciendo. Yo he tenido una gran ayuda con familias y amigos que adoran a Alex. Mi familia no vive aquí pero viajan desde Asheville tan solo para dedicarme un tiempo. El es una alegría para todos y tiene terapia física tres días a la semana. Yo hago investigación constantemente en el Internet, acerca del Síndrome de Down y todo lo que puedo hacer para ayudarlo. El tiene ahora trece meses y se voltea. El es realmente un bebé muy feliz y hace algo nuevo cada día.

Stacey Cunningham, Padre adoptivo de Gigi
Email: staceyjc@carolina.rr.com

En julio del 2003, adoptamos a nuestra hermosa Gigi. Tuvimos tres niños y quisimos un cuarto. Así que nos propusimos adoptar a un niño con Síndrome de Down. Ambas familias nos apoyaron con nuestra decisión y en el proceso de adopción. Durante los dos primeros días en el hospital, la Asociación local de Síndrome de Down la visitó, así como también una agencia local de adopción. Conocimos a los padres biológicos de Gigi y nos escogieron para que fuéramos los padres adoptivos de ella.

Nuestros tres niños aceptaron a Gigi desde el momento que la trajimos a casa. El amor que le tienen es inmenso. Nuestros amigos, familia y vecinos estaban muy contentos y felices por nosotros cuando llegamos a casa con ella. No podemos imaginar a nuestra familia sin Gigi, ella ha completado verdaderamente nuestra familia. Ella nos recuerda lo que es importante en la vida.

Su sonrisa ilumina la habitación, su personalidad es contagiosa y ella es hermosa por dentro y por fuera. Es una bendición para nuestra familia.

continued on page 14



Otros Contactos de Familias

James & Jeannette Little

Padres de MeKyah

Nacido: Noviembre del 2003

E-mail: jeannttelittle@bellsouth.net

Celular: 704.617.3957

Josette Duncan (Habla Español)

Padre de Nathan

Nacido: Junio de 1995

E-mail: Duncans926@gmail.com

Celular: 704.491.6503

Jan & Walter Kellogg

Abuelos de Sidney Fuertsman

Nacido: Junio del 2002

Teléfono: 704.364.1343

Toni Robinson

Madre de Ted

Nacido: Agosto de 1983

E-mail: winntoni@aol.com

Teléfono: 704.365.2840

Celular: 704.517.9550



El Primer Año

Guía de las diferentes etapas

Nacimiento – Tres Meses

¡Disfruta, ama y cria a tu nuevo y precioso bebé! Es un verdadero regalo y tiene un potencial sorprendente.

- Encuentre un pediatra (si no tiene uno) e infórmese de todo lo que puedas acerca de las necesidades médicas de su hijo.
- Contacte a la Agencia de Servicios para Desarrollo del Niño (Child Development Services Agency) (Cahrlotte, Shelby/ Gaston ó condado residente). Ellos le programarán una evaluación de desarrollo a su hijo. Esto identificará las necesidades específicas para informarles de la variedad de servicios disponibles en un futuro cercano, como por ejemplo: terapia física.
- Solicite una valoración completa del corazón (si es que no se ha efectuado en el hospital) para detectar cualquier afección ó problema cardiaco, comunes en los niños con SD.
- Localice un grupo nuevo que esté enfocado en la familia y en las conexiones para los niños en esta nueva jornada (DSAC, The Arc y otros proveedores locales de servicios).

A Los Seis Meses

- Utilice la Agencia de Servicios para el Desarrollo del Niño (The Child Development Services Agency CDSA) como ayuda en la selección del proveedor de servicio/ coordinador del caso; esta persona será el contacto directo de la familia para todo los servicios que se requieran para el desarrollo del niño. Ellos se asegurarán que todas las necesidades se cubran con los recursos disponibles.

- Complete la evaluación de desarrollo a través de su CDSA local. Esta evaluación ayudará a determinar si y/o cuando su hijo debe comenzar a recibir terapia física, ocupacional ó del habla.
- El coordinador del caso le asistirá a crear un plan de desarrollo con metas para que su hijo trabaje en ello. (IFSP – Individualized Family Service Plan, Plan de Servicio Familiar Individualizado). Se establecerán metas realistas para su hijo, por ejemplo: fortalecer el tronco del cuerpo para tener estabilidad al sentarse, control de la cabeza, etc., Esto puede realizarse en casa, en la guardería, etc.
- La terapia no necesita ser muy seria. ¡Disfrute a su bebé! Usted puede lograr muchas metas de la terapia en actividades ordinarias – Mommy & Me, Gymboree, clases de natación para niños en el YMCA, etc. ¡Sea creativo!
- Siga la guía para el cuidado de la salud con SD (DS Healthcare Guidelines www.ds-health.com) y tenga un BAER, exámen de audición a los tres meses. Si se dificulta ver dentro los oídos del bebé, envíelo al ENT doctor. A los seis meses solicite el primer exámen de la vista y repita el chequeo de la tiroides.



continued on page 16

Al Año

- Solicite una evaluación actualizada de CDSA. Esta evaluación le ayudará a determinar si las necesidades de terapia de su hijo han cambiado.
- Mantenga una relación con su coordinador del caso (incluso, si la familia no está satisfecha con la persona asignada a su hijo, ellos tienen la elección de cambiar del proveedor de servicio ó cambiar a las compañías de los proveedores).
- Continúe actualizando el IFSP, estableciendo nuevas metas, revise y refuerce las metas para continuar el progreso.
- Al año de su chequeo pediátrico, haga un plan con su pediatra para seguir la guía del cuidado de la salud de SD (DS Healthcare Guidelines) la cuál incluye pruebas auditivas repetidas cada seis meses, un chequeo de la tiroides y un examen anual de la vista.
- Programe una evaluación médica anual en la Clínica Genética (Genetics Clinic) ó de Síndrome de Down (Down Síndrome Clinic at Carolinas Medical Center) del Centro Médico de las Carolinas, 704-381-6810.
- Este es un buen momento para estar seguro de que su testamento está actualizado Considere reunirse con un profesional financiero para que le brinde asistencia con este plan.

Recursos Familiar

Asociación de Síndrome de Down de Charlotte (DSAC)

704.536.2163

www.dsacnc.org

Centro de Asistencia para Niños con Discapacidades (ECAC)

800.962.6817

www.ecac-parentcenter.org

El Arco

www.arcnc.org- para colocar una agencia en su condado.

Mecklenburg CDSA/Watkins Center

704.336.7100

Shelby CDSA

(Cleveland, Gaston, Lincoln, Polk, Rutherford) 704.480.5440

Concord CDSA

(Cabarrus, Iredell, Rowan, Stanly, Union) 704.786.9181



Guía para el Cuidado de la Salud

(Basada en la Guía del Cuidado Médico de Síndrome de Down de 1999)

Neonatal (Nacimiento – Un mes)

- Revisar las inquietudes de los padres. Cariotipo cromosómico, consejería genética, en caso de ser necesario.
- En caso de vómito ó ausencia de heces fecales, efectuar un análisis de bloqueo tracto gastrointestinal (red duodenal, atresia ó enfermedad de Hirschsprung).
- Evaluación por un cardiólogo pediatra que incluye un ecocardiograma. Subacute profilaxis endocarditis bacterial (SBE), en niños susceptibles con enfermedad cardiaca.
- Examen de plétora, trombocytopenia.
- Revisar la historia alimenticia para asegurarse de la ingestión de calorías adecuada.
- Examen de actividad tiroidea – checar los resultados que manda el estado, obtenidos al momento de nacer.
- Auditoria de la respuesta brainstem (ABR) ó prueba de la emisión otoacústica (OAE) para valorar la audición sensorineural congénita (en el nacimiento y a los tres meses).
- Evaluación oftalmológica pediátrica (a los seis meses) para propósitos de rutina.
- Hablar del valor de la Intervención Temprana (estimulación del infante) y referirlo para su inscripción a un programa local.
- Referirlo a un grupo de Síndrome de Down local para padres ó apoyo familiar y recursos, como se indica.
- Referirlo a NDSS 800.221.4602, www.ndss.org

Infante (Uno a Doce Meses)

- Exámen neurológico general, neuromotor y exámen musculoesquelético.
- TSH y T4- prueba de función tiroidea (seis a doce meses).
- Evaluación por un cardiólogo pediatra incluyendo un ecocardiograma (si no se hizo en el nacimiento). Considerar hipertensión pulmonaria progresiva si VSD ó defecto septal arterio ventricular con pocos o ningún síntoma de insuficiencia cardiaca.
- Profilaxis de endocarditis bacterial subacute (SBE como se indica).
- Examen medico del niño – Inmunizaciones.
- Consulta de alimentación, especialmente si existe constipación. Considere la enfermedad de Hirschsprung.
- Auditoría de respuesta brainstem (ABR) ó prueba de emisión otoacústica (OAE) para evaluar la audición sensorineural congénita (a los 3 meses si no se ha hecho ó si existen sospechas).
- Exámen de oídos, nariz y garganta (cuando sea necesario), especialmente si hay indicaciones de una otitis media.
- Dieta buena y balanceada, rica en fibra.
- Examen de la vista (a los seis meses y anual, antes si hay indicación de nystagmus, estrabismo ó pobre visión).
- Hablar acerca de la Intervención Temprana y referirlo para su inscripción a un programa local.
- Aplicación para el Ingreso de Seguridad Suplementario (SSI), dependiendo del ingreso familiar.
- Considerar lo planeado por el estado y los arreglos de custodia, apoyo familiar continuo.

For more information contact NDSS:
800.221.4602 • www.ndss.org.

continued on page 18

Infancia (Uno a Doce Años)

- TSH y T4 – Prueba de función tiroidea (anual).
- Ecocardiograma efectuado por un cardiólogo pediatra, si no se ha hecho previamente.
- Prueba de Auditoría del Comportamiento (cada seis meses, hasta la edad de tres años y continuar anualmente).
- Rayos-X de la espina cervical lateral (vista neutral, flexión, extensión) para detectar la instability atlanto-axial.
- Radiología para medir la distancia atlanto-dens y el ancho del canal neural (a los tres y cinco años, cuando se necesite)
- Examen pediátrico y neurológico con evaluación de la compresión de la columna vertebral: Dep. tendón reflexes, gait, Babinski sign.
- Utilice las tablas para el crecimiento de Síndrome de Down y las tablas para medir la circunferencia de la cabeza en comparación con otros.
- Examen visual (anual, ó cuando se indique).
- Análisis para la enfermedad celiaca, anticuerpos de antiendomysium de IgA e IgA total (inmunoglobulina A total) (entre dos y tres años).
- Pregunta acerca de la sleep apnea obstructiva, exámen ENT (cuando se indique).
- Examen dental (dos años, seguimiento del examen cada seis meses y después). Cepillarse los dientes dos veces al día.
- Reforzar la necesidad para profilaxis endocarditis bacterial subacute (SBE) en problemas cardiacos (como se indique).
- Breve examen vulvar en las niñas.
- Examen médico del niño: inmunizaciones; vacuna contra neumococo (dos años).
- Evaluación del habla/ patología del lenguaje.

Adolescencia (Doce a Dieciocho Años)

- TSH y T4 – Prueba de función tiroidea (anual).
- Auditoría y Evaluación (anual).
- Monitoreo de vías respiratorias; sleep apnea.
- Exámen físico y neurológico. Chequeo de dislocación atlanto-axial. Rayos – X de la espina cervical (como se indica en los deportes).
- Examen de la vista (anual).
- Monitoreo de la obesidad para determinar la altura y el peso de acuerdo a las tablas de crecimiento típico para los niños.
- Evaluación clínica del corazón para detectar los problemas de la válvula mitral/aorta. ECHO – ecocardiograma (como se indica en la investigación).
- Reforzar la necesidad de la profilaxis de la endocarditis bacterial subacute (SBE) en los adolescentes susceptibles.
- Consulta médica de la adolescencia para la pubertad/problemas sexuales: salud, prevención de abuso y educación sexual. Examen pélvico (solo si hay actividad sexual).
- Bajas calorías, dieta rica en fibra, ejercicio regular.
- Educación acerca del cigarro, drogas y alcohol.
- Iniciar un plan de transición funcional (dieciséis años). Monitoreo de la función independiente.



Recursos

Lista de Libros y Material Recomendados sobre Síndrome de Down

DVDs

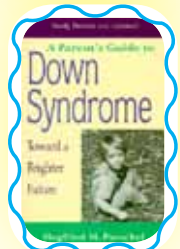
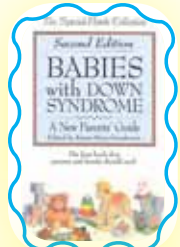
- **Síndrome de Down: Los primeros 18 meses** (ver pág. 21)
Incluye entrevistas con familias y expertos de salud y temas relacionados con el desarrollo del nuevo bebé con SD.
*** Este DVD está disponible para todas las nuevas familias SIN COSTO.*
Contacte a Conni Branscom, al 704.759.3050 ó Cali21@carolina.rr.com ó para recibir una copia, escriba a newbaby@dsacnc.org.
- **Regalos de Emma (Emma's Gifts)**
Documental filmado por una familia de Charlotte. Este documental desafía las diferencias en la percepción del espectador.
- **DISCOVERY: Maneras de Mejorar el Habla de los Niños con Síndrome de Down. (Pathways to Better Speech for Children with Down Syndrome)**
Entrevistas con expertos en el desarrollo del habla y lenguaje.



Libros

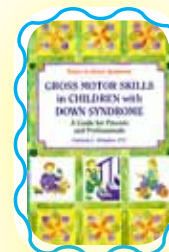
Todos estos títulos están disponibles para solicitarse al Servicio de Biblioteca gratuito de La Asociación de Síndrome de Down de Charlotte. Esta lista es tan solo un ejemplo de los libros y DVDs que están disponibles. Para consultar la lista completa, visite www.dsacnc.org ó contacte a: Cam Brasington al: 704.381.6810 para solicitar este material.

- **Bebés con Síndrome de Down: Una Guía para el Nuevo Padre. (Babies with Down Syndrome: A New Parent's Guide)**
por Karen Stray-Gundersen
Informa de todo lo que los padres necesitan saber acerca de la crianza de su hijo en un ambiente de amor, logro y amor propio.
- **Una Guía sobre Síndrome de Down para el Padre: Hacia un Futuro Brillante (A Parent's Guide to Down Syndrome: Toward a Brighter Future)** por Siegfried Pueschel
Las guías para los padres a través de todos los estados desde la infancia hasta la adolescencia y más adelante. Guía para tranquilizarse, explicaciones simples e información clara.



continued on page 20

- **Habilidades *Gross Motoras* en Niños con Síndrome de Down: Una guía para Padres y Profesionales** por *Patricia Winders*
Provee a los padres con información esencial acerca del desarrollo motor temprano
- **Habilidades de Comunicación Temprana en Niños con Síndrome de Down (Early Communication Skills for Children with Down Syndrome)** por *Libby Kumin*
El descubrimiento del desarrollo temprano del habla y del lenguaje, con información que los niños pueden usar en casa.
- **Pintaremos el Pulpo de Rojo (We'll Paint the Octopus Red)** por *Stephanie Stuve-Bodeen*
El libro de los niños que dan la bienvenida a su nuevo hermanito con Síndrome de Down.



Sitios en Internet

Esta es una lista exhaustiva de excelentes sitios para visitar en Internet, los cuáles son excelentes lugares para visitar.

- **Congreso Nacional de Síndrome de Down** www.ndscenter.org
- **Sociedad nacional de Síndrome de Down** www.ndss.org
Sitios comprensivos que contienen información general acerca de Síndrome de Down, educación, investigación y apoyo.
- **Asociación de Síndrome de Down en Charlotte (DSAC)** www.dsacnc.org
Organización local para el padre, que ofrece una variedad de actividades educativas y sociales.
- **Síndrome de Down: Asuntos relacionados con la salud, Noticias e Información para Padres y Profesionales.**
Manejado por el Dr. Len Leshin, un pediatra y padre de un niño con Síndrome de Down. Contiene varios artículos sobre la salud y asuntos médicos para los niños con Síndrome de Down, así como también enlaces para la Guía del Cuidado de la Salud de SD y las tablas de crecimiento. Usted querrá llevar este material a las visitas con su pediatra: www.ds-health.com

Otros

- **Clínica de Síndrome de Down en el Centro Médico de las Carolinas**
La clínica del SD se reúne cada mes e incluye doctores, terapeutas, padres, trabajadores sociales y nutriólogos. Llame al: 704.381.6810 para mayor información.
- **Grupo de Conversación en Yahoo sobre DSAC** <http://health.groups.yahoo.com/group/DSACSupportPage>
Foro de conversación para las familias locales de DSAC. Es un lugar para conversar con otros miembros, preguntar, hacer recomendaciones, y para poner fotografías de la familia. Para mayor información, contacte a: Sandra Donahue, Sdonahue@rbh.com ó Angie Tate, atate526@charter.net.

DVD Gratis para los Nuevos Padres

Síndrome de Down: Los Primeros 18 Meses

Síndrome de Down: Los Primeros 18 Meses (Publicado en el 2003. 108 Minutos) Es el mejor y más fácil recurso actualizado de información para los nuevos padres. Expertos de Estados Unidos y otros países, así como padres con experiencia dan una visión honesta, positiva y práctica de los primeros años con Síndrome de Down.

Sección 1: El Recién Nacido

- *Un Nuevo Bebé*
Se enfoca en los cambios del bebé con Síndrome de Down que puede afectar a las familias y por que no enfocarse en ellos.
- *Cuidado de la Salud para los Recién Nacidos*
Consejos y pasos para llevar los primeros días de vida.
- *Enfocarse en la Alimentación materna*
Información práctica para superar los retos de la alimentación materna.

Sección 2: Inquietudes de la Salud

- *Trabajando con Profesionales*
Estrategias para llevar un cuidado médico profesional de Síndrome de Down.
- *Oídos, Nariz y Garganta La Dra Sally Shott* encabeza la conversación de ENT y temas relacionados.
- *Nutrición y Hora de los Alimentos*
Una introducción a las necesidades nutricionales de los niños con Síndrome de Down.
- *Dientecitos*
Problemas comunes con los dientes de los niños con Síndrome de Down.

Sección 3: Terapias

- *Revisión General de las Terapias*
Que hace el terapeuta, porque lo hace, y un poco de cómo lo hace.
- *Una Historia: El Puente*
Un padre recuerda el cambio que vió en su hijo y en el mismo cuando le dio a su hijo la oportunidad de demostrarse a sí mismo que puede.
- *Terapia del Habla y Lenguaje*
Una introducción al proceso de comunicación y promoción del lenguaje en niños jóvenes.
- *Terapia Física*
Patricia Winders habla de estrategias e inquietudes terapéuticas.
- *Una Historia: Retrocediendo*
Por que demasiada terapia no es algo bueno.



Tristeza

Nadie me dijo que la tristeza se sentía como el miedo. ~ C. S. Lewis

Cuando ocurre un evento triste, cuando algo pasa que nos lanza al dolor, nos corta instantánea y dramáticamente de la demás gente. Algo inesperado, no querido y no deseado nos ha golpeado. Muchos de nosotros hemos experimentado el descubrimiento de la discapacidad de nuestro bebé como algo doloroso, un evento que nos marca y nos separa del resto del grupo. Estar solo con la sensación de no pertenecer es aterrador.

Nuestro trauma nos hace sentir desconectados no solo de la sociedad, sino también del tiempo y de nuestra vida. Nuestra experiencia con discapacidades puede ser limitada, ofreciéndonos imágenes negativas acerca de lo que nos espera. Con antecedentes inútiles para ver hacia el futuro, nos llenamos de miedo. Nuestra mente se pregunta: "¿Que tan seria es esta discapacidad?" "¿Seguiremos teniendo amigos?", "¿Que pasará con mi vida?", "¿Que le pasara a ella?".

Es normal tener miedo y sentirse solo. Pero hoy recordamos que no estamos solos, otros han caminado el camino en el que usted está ahora. Aunque no lo conocen, su amor está con usted.

Reimpreso con permiso de

Changed by a Child Companion Notes for Parents of a Child with Disabilities,
Barbara Gil, Doubleday, 1997



Preguntas hechas con Frecuencia

Acerca del Síndrome de Down

Mi bebé ha sido diagnosticado con Síndrome de Down. ¿Que es eso?

Síndrome de Down es una condición genética causada por una cromosoma adicional en el cromosoma 21. Este cromosoma adicional es el causante de algunas diferencias en el crecimiento y desarrollo de los bebés con Síndrome de Down. Este síndrome es común, 1 de cada 800 bebés nace con SD y no sucede por algo que los padres hayan hecho ó no durante el embarazo. Tan solo pasa.

Los bebés con Síndrome de Down usualmente tienen sutiles características que hacen que los doctores sospechen el diagnostico y ordenen un análisis de los cromosomas para su confirmación. Hay una amplia variedad de características físicas y cognitivas que pueden distinguirse en los individuos con Síndrome de Down. Su bebé puede tener alguna de estas características, pero no todos los bebés las tienen todas.

¿De que debería preocuparme?

Casi la mitad de los bebés con Síndrome de Down nacen con una condición cardiaca, por eso es importante practicar un ecocardiograma (ultrasonido del corazón después del nacimiento). Los bebés tienen ciertos grados característicos de bajo tono muscular que puede afectar su alimentación. No dude preguntar al especialista si su bebé tiene problemas al ser amamantado.

Usted también conocerá a un genetista o consejero genético para revisar los resultados de los cromosomas y responder a las preguntas que pueda tener acerca del Síndrome de Down.

¿Como afectará a mi bebé en las próximas semanas y meses?

Su bebé tiene las mismas necesidades de cualquier otro bebé. Su pediatra puede ocuparse de las necesidades médicas usuales. Dependiendo de otra condición médica relacionada, su bebé puede requerir ver a otro especialista. Su doctor puede referir al bebé a los servicios de intervención temprana, los cuáles monitorearán el progreso del desarrollo del bebé y ofrecerán asistencia si se requiere. De lo contrario, trate al bebé como a cualquier otro niño.

¿Que debo esperar a la larga?

Un bebé con Síndrome de Down es tan diferente COMO otro niño. El tendrá su propia y única personalidad, gustos, disgustos y capacidades. Esto niños van a la guardería, a la escuela, participan en actividades deportivas, baile y pasatiempos, igual que los otros niños. Mantenga sus expectativas altas. Muchos adultos con Síndrome de Down siguen la secundaria, viven independientemente y trabajan en su comunidad.

continued on page 26

¿Que le digo a mis otros hijos, familia y amigos?

A los niños no es necesario darles largas explicaciones acerca del Síndrome de Down. Conteste las preguntas de manera simple y honesta, de igual forma que su hijo pregunta. A la familia y a los amigos, podría explicarles que usted ha recibido noticias inesperadas acerca de su nuevo bebé y que usted les pide su amor y apoyo para dar la bienvenida a este bebé dentro de la familia. De la manera que usted interactúe con su bebé establecerá el tono para los demás.

¿Y si preguntan más?

El personal de genética del Centro Médico de las Carolinas y el Hospital Presbiteriano siempre están disponibles para responder a cualquier pregunta que usted haga. Si a usted le gustaría hablar con otro padre, llame a cualquiera de los padres que se enlistan en este paquete ó escribales a newbaby@dsacn.org. Alguien le contestará y se pondrá en contacto con usted.





The Down Syndrome Association of Charlotte
Serving Families Since 1986!

Nueva Información de la Familia

Por favor llene y regrese esta forma para que pueda recibir las publicaciones bi-mensuales de los boletines de DSAC y para que sea incluido en la lista de correo electrónico Roots and Schools.

Nombre del Padre(s): _____

Dirección: _____

Ciudad/ Estado/ Código Postal: _____

Número de Teléfono: _____

E-mail: _____

Nombre del Bebé: _____ Fecha de Nacimiento: _____

Nombre(s) y edad(es) de los hermanos: _____

¿Cómo recibió una copia del manual para el nuevo padre?

Nombre del Hospital: _____

Nombre del Amigo(a): _____

Otro: _____

Prefiero que DSAC me contacte vía:

Visita a domicilio

Telefónica

E-mail

No contacto

Me gustaría recibir el boletín vía:

Correo

E-mail

No tengo interés

Envíe la forma a la siguiente dirección:

DSAC • PO Box 34787 • Charlotte, North Carolina 28234-4787