

Down Syndrome Association of Wisconsin
(Asociación de Síndrome de Down de Wisconsin)

Revista Parent's First Call



Brindamos recursos y apoyo a
padres primerizos y futuros padres.



dsaw

Down Syndrome
Association of Wisconsin, Inc.
awareness • acceptance • assistance

Reconocimientos

Revista Parent's First Call. Copyright © 2022 de Down Syndrome Association of Wisconsin.

Todos los derechos reservados. Impresa en los Estados Unidos de América.

Para obtener información sobre cómo acceder a copias de esta revista para uso personal o público, o para solicitar permiso para reimprimir parte de esta revista, comuníquese con Down Syndrome Association of Wisconsin a la dirección de correo: info@dsaw.org

Agradecemos a las siguientes personas por su participación en la revista Parent's First Call (sin orden de preferencia):

Gracias a DSAW Medical Outreach Committee (Comité de Extensión Médica de DSAW) por su trabajo al permitir el surgimiento del Programa First Call en Wisconsin. Esto no sería posible sin su trabajo y visión.

Gracias a Kansas City Down Syndrome Guild por su inspiración en la creación de esta revista, y por su permiso para reimprimir tres de sus artículos.

Gracias a Massachusetts Down Syndrome Congress por su ayuda en el lanzamiento del Programa Parent's First Call de DSAW.

Gracias a nuestros contribuyentes: Marianne Pastore RN, Dani Savick, Marita Stannis, Max Wisniewski, Nicole Kuehn, Erin Plumley, Sophia Westcott, Andrew Gerbitz y su equipo.

Gracias a Melanie Baeten y Eric Decker por sus hermosas fotos utilizadas en toda esta revista.

Gracias al personal de DSAW y voluntarios del estado que dedicaron incontables horas para prestar servicios a personas y familias con síndrome de Down.

Por último, gracias a nuestros amigos con síndrome de Down y a sus familias.

Hacemos todo pensando en usted.





Felicitaciones

¡Su vida será más increíble que nunca!



ÍNDICE

Carta del presidente/director general de DSAW.....	4
Qué es el síndrome de Down.....	5
Carta de Marita.....	6
Parent's First Call.....	7
Dónde comenzar: Recursos en Wisconsin.....	9
Carta de Dani.....	10
Hablemos sobre el síndrome de Down.....	11
Problemas de salud.....	12
Carta de Julie y Jorge.....	13
Preguntas sobre Birth to Three.....	14
La lactancia de su bebé.....	15
Carta de Max.....	17
Comunicación del nacimiento del bebé.....	18
Carta de Nicole.....	19
Carta de Erin.....	20
Carta de Sophia.....	21
Testimonio de Andrew.....	22
Programas y servicios de DSAW.....	24
Eventos de DSAW.....	26
Sedes de DSAW.....	27
Libros recomendados.....	28
Recursos nacionales y estatales.....	29



*Superando las expectativas
todos los días, en todos los sentidos*



dsaw
Down Syndrome
Association of Wisconsin, Inc.
awareness • acceptance • assistance

La misión de Down Syndrome Association of Wisconsin es proporcionar apoyo a las familias y personas de Wisconsin con síndrome de Down y discapacidades relacionadas a través de concientización, educación, información, programas y servicios, así como el intercambio de ideas y experiencias.

Promovemos los valores de quienes tienen síndrome de Down en nuestras vidas y comunidades. Nos esforzamos constantemente por lograr la plenitud en cuanto a la aceptación, el acceso, el potencial y la vida, y hacer de Wisconsin el estado que más apoyo recibe para las personas con síndrome de Down y sus seres queridos.

THE DOWN SYNDROME ASSOCIATION OF WISCONSIN

11709 W Cleveland Ave, Suite 2
West Allis, WI 53227

Teléfono (414) 327-3729
www.dsaw.org
firstcall@dsaw.org

Presidente/director general: Dawn Nuoffer

Fotos de la portada: Melanie Baeten
www.melaniebaetenphotography.com

Revista diseñada por
Abbey Nicholas y Vic Valdez

Gracias a Down Syndrome Guild of
Greater Kansas City por su inspiración.

¡Felicitaciones!

Estimado padre primerizo:

En primer lugar, ¡felicitaciones por su hijo recién nacido! Como padre de un niño con síndrome de Down, quiero asegurarle que su vida con este nuevo niño será más maravillosa de lo que cree. Como presidente/director general de Down Syndrome Association of Wisconsin (DSAW), quiero que sepa que estamos muy felices de poder ayudarlo y que estamos aquí para usted. Bienvenido al programa Parent's First Call. Independientemente de donde resida, DSAW está aquí para ayudarlo a usted y a su familia.

Seguramente tenga muchas preguntas y experimente muchas emociones. Nosotros pasamos por lo mismo. Esta revista y el Programa Parent's First Call están diseñados para ayudarlo a usted y a su familia en el recorrido por la crianza de su hijo con síndrome de Down. El Programa Parent's First Call en la página 7, ofrece paquetes para futuros padres, cestas de bienvenida para padres primerizos y la oportunidad de conectarse con otros padres que han tenido experiencias similares. ¡Nuestros invaluable recursos y padres de apoyo capacitados pueden ayudarlo a transitar este recorrido con mayor facilidad!

Esta revista también está repleta de recursos excelentes, principalmente para nuevos y futuros padres. Incluimos recursos que necesitará durante los primeros días, como por ejemplo:

- Página 6 - Una definición de síndrome de Down
- Página 9 - DSAW trabaja en asociación con grupos locales de síndrome de Down y otros proveedores de servicios que ofrecen recursos valiosos para las personas con síndrome de Down en todo el estado.
- Página 12 - Un resumen de los problemas de salud más comunes
- Página 15 - Ayuda al momento de amamantar

El cantidad de recursos que se le presentarán las próximas semanas y meses puede ser abrumadora. Esta revista está diseñada para incluir todos los aspectos básicos hasta que usted esté preparado para acceder a más información.

Finalmente, las familias que tienen seres queridos con síndrome de Down pueden ser fuentes de apoyo excelente. En esta revista, incluimos testimonios e historias alentadoras de personas que tienen seres queridos con síndrome de Down. Padres, hermanos, padres adoptivos y personas con síndrome de Down han aportado sus historias y experiencias. Observe cómo el síndrome de Down ha cambiado la vida de los demás.

En este momento, tener un hijo con síndrome de Down puede parecer abrumador y un poco atemorizante. Espero que pronto descubra, como lo hicimos nosotros, que su hijo tiene una vida de alegría, esperanza y oportunidades por delante. DSAW está aquí para ayudarlo a usted y a su hijo a superar las expectativas, sortear los obstáculos y lograr sus mayores sueños.

Felicitaciones por el nacimiento de su hijo, y bienvenido a Parent's First Call.

Con afecto,



Dawn Nuoffer
Presidente/director general
Down Syndrome Association of Wisconsin



¿Qué es el síndrome de Down?

El síndrome de Down es la condición genética más frecuente. Las personas con síndrome de Down tienen una parte adicional y crítica del cromosoma 21 presente en todas, o algunas, de sus células. Este material genético adicional altera el curso del desarrollo y da origen a las características relacionadas con el síndrome de Down.

Se estima que uno de cada 758 nacimientos vivos dará origen a un bebé con síndrome de Down, lo que representa aproximadamente 5,200 nacimientos al año en los Estados Unidos. Existen alrededor de 250,000 personas con síndrome de Down en los Estados Unidos y varios millones

de personas con este síndrome en el mundo. **Si se tiene en cuenta solo a Wisconsin, hay aproximadamente 8,000 personas con síndrome de Down.**

Las personas con síndrome de Down presentan una amplia variedad de capacidades, condiciones en el desarrollo físico y comportamiento. Cada persona tiene su personalidad, capacidades y talentos únicos. Con la educación, terapia, apoyo social y oportunidades adecuadas, **las personas con síndrome de Down pueden superar las expectativas y llevar vidas increíbles, plenas y productivas.**

Cartas de aliento: Diagnóstico prenatal

Estimados padres,

Con 21 semanas de embarazo, esperaba a que mi marido que buscara para llevarme a hacer un ultrasonido. Este era lo importante, con la que descubriríamos si esperábamos a un príncipe o a una princesa. Estaba tan emocionada que no podría quedarme quieta. Para intentar pasar el tiempo, encendí el televisor y miré las noticias del mediodía, en donde el Director ejecutivo y autogestor de DSAW promocionaba su próxima charla de Concientización sobre el síndrome de Down. Mientras los escuchaba contar la historia, me dije a mí misma que deberíamos hacer una donación porque al parecer ayudan a muchas personas. ¡No tenía conocimiento de que pronto, DSAW y estas dos personas se volverían una parte importante de mi vida familiar!



Comenzaron a hacerme el ultrasonido y ¡nos dijeron que era una niña! Estaba muy emocionada. Pero luego, el técnico guardó silencio y el ambiente de la habitación cambió. Preguntamos en varias ocasiones si estaba todo bien y nos dijeron que vendría el médico para conversar con nosotros. Entró el médico y nos dijo que creían que nuestra hija tenía síndrome de Down según los indicadores del ultrasonido. Las horas siguientes fueron confusas. Me hice una amniocentesis, hablé con un asesor genético y nos enviaron a casa en espera de los resultados. Casi al final del día siguiente recibimos la llamada: tenía síndrome de Down.

El 29 de enero de 2009 fue un día maravilloso. Madelyn Rose Stannis llegó a este mundo feliz y sin los problemas de salud que tienen algunos de los bebés con síndrome de Down. El próximo paso fue llevarnos a este pequeño bultito a casa con todo tipo de indicaciones: doctores a quienes debíamos consultar y terapeutas con quienes debíamos reunirnos. Nos sentimos abrumados y ansiosos pero sabíamos que con nuestra familia y DSAW apoyándonos, estaríamos bien.

Maddy es ahora una audaz, hermosa y valiente niña de 7 años que asiste a la clase regular de segundo grado con sus amigos. Asiste a gimnasia y a natación todas las semanas, juega con su hermano de 18 meses y me da los mejores abrazos del mundo entero. Miro hacia atrás, a todo lo que nos preocupaba y lo que pensábamos que era posible o imposible y no puede creer cómo cambió mi perspectiva. Ha superado tantas “expectativas” y nos ha traído tantas alegrías indescriptibles a nuestras vidas y a las vidas de quienes la conocen.



Ella ha traído tantas alegrías indescriptibles a nuestras vidas y a las vidas de quienes la conocen.

DSAW ha apoyado a mi familia todos los días desde que me comuniqué con ellos. DSAW ha sido un gran recurso para mi familia, ya sea al momento de buscar respuestas para algunas preguntas difíciles o brindar apoyo para mí y mi esposo, ¡e incluso con eventos sociales divertidos para mis hijos! Nos dieron la bienvenida de inmediato a la familia DSAW y nos sentimos cómodos desde el principio. Sentimos un vínculo especial con estas familias que no teníamos con otras, ¡y vale la pena destacarlo! DSAW en verdad está cambiando la manera en la que el mundo ve a los miembros de nuestra familia con síndrome de Down y estoy muy agradecida por eso. Sé que no tengo que preocuparme por Maddy. ¡Ella irá a la universidad, tendrá un trabajo y una vida plena e inspiradora!

Atentamente,
Marita Stannis

Parent's First Call



PADRES PRIMERIZOS Y FUTUROS PADRES

¡Felicitaciones! Los invitamos a participar del Programa Parent's First Call. Brindamos recursos objetivos y actualizados sobre el síndrome de Down a padres primerizos y futuros padres en forma de Paquete para futuros padres o Cesta de bienvenida para los padres primerizos. También ofrecemos la opción de ser vinculados con otro padre que haya atravesado experiencias similares. Para solicitar una Cesta de bienvenida/Paquete de futuro padre y/o ser vinculado con un Padre de apoyo, complete nuestro formulario en línea de contacto para padres en www.dsaw.org/parentform, envíenos un correo electrónico a firstcall@dsaw.org, o llámenos sin cargo al 1-866-327-3729.

PRUEBAS PRENATALES

Existen distintos tipos de pruebas prenatales para detectar el síndrome de Down. Para comprender bien lo que los resultados significan para usted y su embarazo, es importante que comprenda el tipo de prueba que recibió:

- “detección triple,” “detección cuádruple,” “cribado combinado del primer trimestre,” “cribado integrado,” y “cribado contingente”, son distintos tipos de pruebas diagnósticas prenatales que involucran, en diferentes grados, análisis de sangre y resultados de ultrasonidos. Estas pruebas diagnósticas le proporcionan una evaluación de riesgos, no un diagnóstico, y los resultados deben ser comunicados como tal. En otras palabras, no se le debe informar que su hijo es “positivo” o “negativo” para el síndrome de Down. En cambio, los resultados indican la probabilidad (o posibilidad) de que su hijo tenga síndrome de Down.
- Los resultados de las pruebas diagnósticas actuales para detectar el síndrome de Down detectan entre un 65% y un 95% de los fetos con síndrome de Down.
- Actualmente se encuentra disponible a nivel comercial una nueva prueba prenatal no invasiva (NIPT, por sus siglas en inglés) que involucra a células sin ADN. Esta es una prueba de sangre que puede realizarse con tan solo 10 semanas de gestación. Estos resultados se comunican como “positivo” o “negativo,” aunque es importante

comprender que la NIPT no tiene una precisión del 100%. Esto significa que las futuras madres que reciben un resultado de una NIPT “positivo” tienen mayores probabilidades de tener un hijo con síndrome de Down; aquellas que reciben un resultado de una NIPT “negativo” tienen una posibilidad muy baja de tener un hijo con síndrome de Down. En caso de que se recibe un resultado de una NIPT “positivo”, los médicos generalmente recomiendan pruebas diagnósticas invasivas.

- Determinar con total certeza que su hijo tiene síndrome de Down requiere una prueba invasiva, en la que se inserta una aguja en el abdomen de la mujer embarazada o se inserta un catéter flexible a través del cuello uterino de la madre. Una “amniocentesis”, generalmente administrada después de la semana 15 de embarazo, analiza una muestra de líquido amniótico, que contiene células fetales. Los cromosomas de estas células se pueden analizar para determinar si un feto tiene síndrome de Down. La “muestra de vellosidades coriónicas” o “CVS”, administrada generalmente entre las 11 y las 14 semanas de embarazo, analiza una pequeña muestra de células placentarias. Ambas pruebas conllevan un pequeño riesgo de aborto espontáneo y requieren de una conversación con un proveedor de atención médica para discutir los beneficios, riesgos y limitaciones de las pruebas.

ADOPCIÓN

Comprendemos que no todas las familias primerizas y futuras familias sienten que son capaces de satisfacer las necesidades de los niños con síndrome de Down. National Down Syndrome Adoption Network (Red Nacional de Adopción de Niños con Síndrome de Down) proporciona información a las familias biológicas que busquen alternativas para la crianza de sus hijos. Actualmente, la red tiene registradas más de 200 familias, las cuales están a la espera de adoptar un bebé con síndrome de Down.

Puede comunicarse con ellas directamente al (513) 709-1751.

PROGRAMAS DE ASISTENCIA HOSPITALARIA

DSAW ofrece una variedad de programas para ayudar con comidas y otro tipo de asistencia durante su estadía en el hospital. En Children’s Wisconsin en Milwaukee, DSAW ofrece asistencia con las comidas hospitalarias a través de cupones de comidas para las familias que tienen un hijo con síndrome de Down que está atravesando por una larga estadía hospitalaria.

Para acceder a más información sobre los programas de asistencia hospitalaria, envíe un correo electrónico a firstcall@dsaw.org.

Dónde comenzar: Recursos en Wisconsin

Down Syndrome Clinics: Down Syndrome Clinics trabaja para asegurar que las personas con síndrome de Down reciban la mejor atención médica y derivaciones a proveedores de atención médica locales.

www.chw.org/medical-care/down-syndrome-clinic

www.waisman.wisc.edu/clinics/down-syndrome/

www.gundersenhealth.org/services/pediatric-care/down-syndrome-clinic/

Birth to Three: Birth to Three es el programa de intervención temprana de Wisconsin para bebés y niños pequeños con retrasos en el desarrollo y discapacidades. A través de este plan, su hijo/a recibirá (en la mayoría de los casos) terapia física, ocupacional y del lenguaje según sus necesidades, de manera gratuita o con un costo mínimo para su familia. <https://www.dhs.wisconsin.gov/health-care-coverage/health-care-coverage/birth-3-program>

Parent's First Call: Para padres primerizos y futuros padres de bebés con síndrome de Down, DSAW ofrece recursos actualizados (paquetes para futuros padres y cestas de bienvenida para padres primerizos), y la oportunidad de conectarse con otros padres que han tenido experiencias similares.

1-866-327-3729

<http://www.dsaw.org/pfc>

Seguro complementario del Programa Katie Beckett: Los niños que nacen con síndrome de Down generalmente atraviesan complicaciones médicas durante el nacimiento, la mayoría de las cuales se corrigen con procedimientos de rutina. Además, los niños con síndrome de Down se benefician con la terapia física, ocupacional y del lenguaje en los primeros meses y años. El programa de Seguro complementario Katie Beckett puede cubrir los costos que los planes de seguro a veces no cubren.

<https://www.dhs.wisconsin.gov/kbp/index.htm>

Regional Centers for Children and Youth with Special Health Care Needs (CYSHCN)

(Centros regionales para niños y jóvenes con necesidades de atención médica especiales):

Wisconsin cuenta con cinco Centros regionales dedicados a apoyar a las familias que tienen niños y jóvenes con necesidades de atención médica especiales y los proveedores que les prestan servicios. Los centros cuentan con especialistas que pueden ayudar a obtener respuestas, encontrar servicios y vincularlo con recursos comunitarios. Sus servicios son gratuitos y privados.

<https://www.dhs.wisconsin.gov/cyshcn/regionalcenters.htm>

Children's Long-Term Support (CLTS) Waiver Program (Programa de exención de apoyo a largo plazo para niños):

Children's Long-Term Support (CLTS) Waiver Program es un Servicio de exención hogareña o comunitaria que le proporciona fondos a Medicaid para niños que tienen importantes limitaciones en sus actividades diarias y necesitan apoyo para permanecer en sus hogares o en la comunidad. Los fondos pueden utilizarse para apoyar una amplia variedad de servicios a partir de una evaluación de necesidades del niño y su familia. <https://www.dhs.wisconsin.gov/clts/index.htm>

Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés): La Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) es un beneficio mensual en efectivo que paga la Administración Federal de Seguro Social de los EE. UU. (el enlace es externo) y el Departamento Estatal de Servicios de Salud a las personas con necesidades financieras que tienen 65 años o más, o personas de cualquier edad que sean no videntes o tengan alguna discapacidad y residan en Wisconsin. Usted puede recibir el pago estatal de SSI, únicamente si cumple con requisitos para obtener un pago federal de SSI.

<https://www.dhs.wisconsin.gov/ssi/index.htm>

Asistencia financiera de DSAW: DSAW ofrece Contribuciones económicas (Enrichment Grants) para que las familias de DSAW pueden compensar el costo de los productos o servicios que pueden beneficiar la calidad de vida y el desarrollo de una persona con síndrome de Down. Además, en el caso de las familias que deben quedarse mucho tiempo en el hospital en Children's Wisconsin en Milwaukee, ofrecemos cupones para familiares.

<https://www.dsaw.org/member-grants/>

<https://www.dsaw.org/hospital-meal-assistance-program/>

Well Badger Resource Center (Centro de Recursos Well Badger): Well Badger Resource Center proporciona una línea directa para ayudar a las familias a encontrar información médica y derivaciones en una variedad de áreas que incluyen a WIC, BadgerCare, Medicaid, salud prenatal, recursos de adopción, planificación familiar, Birth to Three, Katie Beckett y otros recursos para niños con necesidades especiales.

<https://wellbadger.org>

Estimados padres primerizos:

En primer lugar, ¡felicitaciones por el nacimiento del nuevo integrante! Tuve una niña, Sloane, en octubre de 2015 y pasó 19 días en la UCIN (unidad de cuidados intensivos neonatales) luego de nacer. No teníamos idea de que tenía síndrome de Down hasta que el neonatólogo nos informó su hipótesis a los 20 minutos de su nacimiento. Estas son algunas de las cosas que me hubiese gustado que me dijeran esos primeros días y semanas:

Primero y principal... Me hubiese gustado que me dijeran "respira". Aunque es probable que por momentos se lo cuestione, todo va a estar bien. Debe saber que los familiares y amigos que dicen algo insensible, lo hacen desde un lugar de amor hacia usted y su bebé. Trate empeinadamente de ver el amor (incluso cuando las personas llamen a su bebé "un bebé con síndrome de Down"). Le guste o no, usted se convertirá en un maestro de la inclusión y del lenguaje "la persona primero" por el resto de su vida.



Siguiente...lo siento mucho. No por su bebito, él o ella es una bendición y es absolutamente perfecto/a, ¡con ese cromosoma extra y todo! En realidad, siento mucho que quizás se sienta asustado o triste cuando este debería ser el momento más feliz de su vida. Cuando analizo ese momento en el pasado, me arrepiento de haber pasado muchos de esos primeros días y semanas sintiéndome triste o asustada. Desearía haberme enfocado más en la alegría de finalmente tener a mi niña. Desearía poder volver el tiempo y disfrutar a mi bebé y esos momentos (aunque algunos fueron difíciles) un poco más y no preocuparme tanto por el futuro. Porque como nueva mamá ahora un año después, me doy cuenta de que ninguna madre sabe lo que depara el futuro. A pesar de tener muchos poderes sobrenaturales como mamá, una bola de cristal que prediga el futuro no es uno de ellos.

Además, me hubiese gustado decirme a mí misma que sacara provecho de algunas organizaciones maravillosas como DSAW lo antes posible. Trate de no abrumarse con toda la información con la que lo bombardean... es mucha. No se adelante a leer libros ni se estrese si no puede leer ninguno durante meses. Está ocupado en alimentar y amar a su bebé; los leerá cuando sea el momento oportuno.

**¡Felicitaciones,
se ganó la lotería!**

Si tiene un cónyuge o pareja, es posible que esa persona reaccione de manera diferente a usted. Cada uno transita su propio camino hacia la aceptación. La tristeza también juega un papel importante. Tiene que desahogarse cuando piense en la vida que su pequeño/a tendría, ya que será diferente a la que imaginó. ¡O quizás no! Nadie puede decirle cómo será la vida de esta preciosidad, ¡pero apuesto a que probablemente será un millón de veces mejor que lo que usted ha imaginado!

Para finalizar, lo mejor que me dijeron una vez luego de que naciera mi hija fue "¡Felicidades, se ganó la lotería!" Era la madre de un niño más grande con síndrome de Down. En ese momento, me llamó la atención el comentario. Era totalmente opuesto a lo que esperaba escuchar. Aunque en ese momento no comprendí el significado, descubrí con rapidez lo que querían decir esas cinco palabras. Quería creer que ella sabía algo que yo desconocía, y mi corazón en verdad esperaba que tuviera razón.

Mi hija acaba de cumplir un año, ¡y sé con todo mi corazón que me gané la lotería! Ella es mi maestra y yo su estudiante. A su vez, aprendo a cómo enseñarle a mis amigos y familiares. Y así como mi pequeña crece fuerte y encuentra su camino, yo aprendo a ser más fuerte y estoy encontrando mi camino. Estoy aprendiendo cuál es el verdadero significado de mi vida y el motivo por el que me dieron este último regalo, mi lotería.

Atentamente,

Dani Savick

HABLEMOS SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN



En primer lugar, siempre debemos referirnos a las personas con síndrome de Down como personas.

En lugar de llamarlo “un niño/a síndrome de Down,” deberíamos decirle “un niño/a con síndrome de Down”. También se debe evitar el término “niño/a Down” y describir la condición como “Down”, como en la expresión “tiene Down”. El síndrome de Down es una condición o un síndrome, no una enfermedad. Las personas “tienen” síndrome de Down, no “padecen de” él y no son “afectadas por” el mismo. “Con desarrollo esperable” o “esperable” es mejor que “normal.” “Discapacidad intelectual” o “discapacidad

cognitiva” reemplazaron al término “retraso mental”, como términos más apropiados. Down Syndrome Association of Wisconsin desaprueba totalmente el uso del término “retrasado” en cualquier contexto despectivo. El uso de este término es ofensivo y sugiere que las personas con discapacidades no son competentes.

DSAW utiliza la escritura correcta síndrome de Down, en lugar de síndrome de Down. El síndrome de Down recibió el nombre del físico inglés, John Langdon Down, quien describió la condición, pero no la tenía. La preposición “de” tiene la connotación de propiedad o posesión. Si bien el síndrome de Down se encuentra en varios diccionarios con ambas opciones de escritura (con y sin “de”), en Estados Unidos se prefiere el uso de síndrome de Down. El Manual de estilo de la AP también recomienda el uso de “síndrome de Down”.

Problemas de salud.

a tratar en el hospital o luego del nacimiento

Los niños con síndrome de Down generalmente presentan mayores riesgos de contraer ciertos problemas de salud. Defectos cardíacos congénitos, mayor susceptibilidad a infecciones, problemas respiratorios y vías digestivas obstruidas ocurren con mayor frecuencia entre los niños con síndrome de Down. Afortunadamente, los avances en la medicina han hecho tratables a la mayoría de estos problemas de salud.

Al igual que con cualquier niño, usted debe tener una participación activa al momento de asegurar la mejor atención médica para su hijo. Algunas de las medidas que recomendamos tomar luego del nacimiento de su hijo incluyen:



- **Elegir un pediatra que tenga experiencia con niños con síndrome de Down o que esté dispuesto a aprender.**
Down Syndrome Association of Wisconsin no adhiere a ningún proveedor de atención médica. Al comunicarse con otros padres, usted puede preguntarles sobre el criterio que usaron para elegir al pediatra de su hijo. También puede consultarles a los pediatras por recomendaciones de colegas con experiencia en el tratamiento de niños con síndrome de Down.
- **Pida un ecocardiograma.**
Es importante que todos los niños que nacen con síndrome de Down, incluso los que no tienen síntomas de enfermedad cardíaca, se hagan un ecocardiograma los primeros 2 o 3 meses de vida. Los síntomas pueden presentarse como falla cardíaca, dificultad respiratoria o falta de crecimiento. Es posible que los síntomas no sean visibles al comienzo. La mayoría de los hospitales tienen la posibilidad de hacer un ecocardiograma. Lo más conveniente es encargarse de esto antes de recibir el alta del hospital.
- **Asegúrese de que el diagnóstico de síndrome de Down haya sido confirmado mediante un cariotipo.**
- **Haga que el pediatra busque obstrucciones gastrointestinales.**
Un signo de obstrucción gastrointestinal incluye vómito o la ausencia de materia fecal. Nuevamente, es posible que los síntomas no estén presentes durante algún tiempo.
- **Si su hijo presenta dificultades de alimentación, comuníquese con un especialista en alimentación.**
- **Hágale al bebé una prueba de audición antes de irse del hospital.**
Algunos niños con síndrome Down tienen una pérdida de la audición. Con los nuevos procedimientos de pruebas esto se detecta con facilidad en los recién nacidos.

Consiga una copia de los Lineamientos para la atención de la salud de personas con síndrome de Down (Down Syndrome Healthcare Guidelines) que describe las pruebas diagnósticas recomendadas para su hijo en el transcurso hacia la adultez. Las copias están disponibles en el sitio web de DSAW - www.dsaw.org.

Para tener en cuenta: Esta no es una lista exclusiva ni tiene por objetivo reemplazar la atención y el consejo de un médico calificado.

Estimados padres y padres adoptivos,

Muchas personas se sorprenden al descubrir que Julia es adoptada. Nosotros no sentimos que sea adoptada. Es nuestra hija al 100%. Incluso es parecida a nosotros. Quizás llegó a este mundo de una manera diferente, pero desde ese momento, nada es diferente. Nos gusta que las personas no lo sepan, porque no necesitamos o queremos que sepan: ella es nuestra hija. Lo compartimos hoy porque queremos que todos sepan que los niños con síndrome de Down son especiales. Adoptar a una niña con síndrome de Down fue una bendición.

Cada pareja tiene su motor impulsor y elecciones de vida que la lleva a convertirse en padres adoptivos, y nosotros tuvimos la nuestra: nuestra fe en Dios. Tuvimos problemas para tener

a nuestro propio hijo y decidimos que la adopción era el camino a seguir. Este también terminó siendo un camino de desafíos, como podrán corroborar muchos padres adoptivos. Cuando nos preparamos para este viaje, creímos que teníamos el control y rápidamente nos dimos cuenta de que no era así. Luego de traer a casa a nuestro primer hijo adoptivo, y que la madre cambiara de opinión, nos encontramos un camino aún más difícil. Nos

cuestionamos nuestra decisión inicial, solo para volver a nuestra elección original: la adopción. El 5 de mayo nos notificaron que habíamos sido elegidos para ser los padres de Julia. Se convirtió en nuestra hija legal luego de ocho meses, pero en nuestros corazones, fue nuestra hija desde el día en que nos eligieron. Aunque se veía diferente, ¡era y es realmente hermosa!

Ambos recordamos muy bien el día en que nació. Todos tenían esa mirada..., la mirada que tienen cuando algo no está del todo bien. Al tener un historial de atención médica, sabíamos que había algo diferente en Julia. Todos parecían preocupados y luego compartieron la lista de preocupaciones con nosotros. Nos comunicaron el diagnóstico de síndrome de Down. Sabíamos que nos habían elegido por un motivo. La agencia nos dio varias alternativas, pero nosotros sabíamos que Julia era nuestra. Supimos durante estas conversaciones que estábamos en el lugar correcto. No podemos decir que no estábamos asustados; asustados por ella y por nosotros. ¿Qué condiciones de salud tendría? ¿Podríamos hacernos cargo de todas? Pero de alguna manera sabíamos en nuestros corazones que todo estaría bien. Simplemente tuvimos fe.

Para todos los que están considerando la adopción, sepan que también tiene sus desafíos. Existen problemas diferentes a los de tener tu propio hijo, pero al final, el resultado es el mismo. Padres amorosos que tienen hijos amorosos. Puede haber conflictos y lágrimas; risas y alegría. Uno nunca sabe. Nadie lo sabe, independientemente del camino que se elija.

Adoptar a una niña con síndrome de Down fue una bendición.

Diríamos que al comienzo pensamos en la cadena de eventos que ocurrieron porque Dios nos eligió para Julia, pero como fuimos bendecidos para ser los padres de Julia, nos dimos cuenta de que era al revés... ¡Él nos la envió a nosotros! Ella nos enseña muchas cosas día a día. Es amorosa y amable, considerada y compasiva. Le encanta aprender y hacer reír a la gente. Es el ejemplo de compasión y gracia: el tipo de persona que todos deberíamos aspirar a ser. ¡Acepta a todo el mundo! Julia es fuerte. Puede estar enferma, tener los ojos y la nariz llenos de secreciones, ¡y aun así se le dibuja una sonrisa grande como el sol cuando nos ve! ¡Julia es increíble! Cambia la vida de las personas todos los días. Somos testigos de eso. Somos bendecidos de formar parte de su vida.

Nunca intentamos ocultar el hecho de que nuestra hija fue diagnosticada con síndrome de Down. Esto hizo que varias personas se acercaran a nosotros cuando a ellos o a sus seres queridos les habían dado la posibilidad o la certeza de que tendrían un hijo con síndrome de Down. En este viaje, ¡pudimos mostrarles a las personas lo asombroso que son nuestros hijos! Pudimos demostrarles el papel importante que desempeñan en nuestra vida y en la de ellos, al mostrar aceptación, amabilidad y amor. Esperamos haberlos ayudado a darse cuenta de que su hijo tiene un gran potencial y que este diagnóstico no define quien será. La vida no sería la misma sin Julia o cualquiera de nuestros seres queridos con síndrome de Down.

Con amor,
Julie y Jorge Aguilar



Preguntas sobre Birth to Three



¿Qué es Birth to Three y cuál es su objetivo?

Birth to Three es el programa de intervención temprana de Wisconsin. El concepto de “intervención temprana” es bastante simple. Si un niño con un retraso en el desarrollo recibe la ayuda adecuada de manera temprana, se pueden minimizar los problemas en el futuro. El niño, su familia y el sistema educativo se beneficiarán ya que se necesitará una intervención reducida a largo plazo durante los años escolares del niño.

¿Qué tipo de actividades hará mi hijo con síndrome de Down en Birth to Three?

Su hijo participará en una variedad de actividades planificadas por terapeutas, docentes y personal de enfermería matriculados. Las instalaciones de estas actividades, que están diseñadas para proveer terapias físicas, ocupacionales y del lenguaje según sea necesario, pueden incluir visitas regulares programadas al hogar, actividades de juego grupales, terapia individual en el hogar, guarderías u hospitales, u otras combinaciones que se adapten a su familia. El expediente de su hijo será confidencial.

¿Tendré poder de decisión en la participación de mi hijo en estas terapias?

¡Por supuesto! Luego de que se determine la elegibilidad (y la mayoría de los niños con síndrome de Down generalmente califican), se redacta el Plan individualizado de servicios familiares (IFSP, por sus siglas en inglés) con la ayuda de los padres, y se comienza con la prestación de servicios.

¿Cuándo debería comenzar mi hijo a recibir los servicios de Birth to Three?

Algunas familias eligen disfrutar de sus bebés y adaptarse a la vida con el recién nacido antes de comenzar. Otras, deciden comenzar con terapia de inmediato. Lo mejor sería que el bebé comenzara las terapias dentro de las primeras 8 semanas de vida si eso se adapta al cronograma familiar.

¿Existe un límite de edad para recibir los servicios de Birth to Three?

El límite de edad abarca desde el nacimiento hasta los tres años.

Terapia pediátrica física (PT, por sus siglas en inglés) es el tratamiento que reciben los niños con discapacidades físicas por parte de un profesional terapeuta físico matriculado, quien está capacitado y entrenado en el diagnóstico y el tratamiento de los niños con discapacidades físicas. El objetivo de la TP es mejorar la atención y proporcionar un programa de tratamiento para lograr o devolver el mayor nivel de independencia y función en la calidad de movimiento, marcha, fuerza y resistencia; habilidades motoras gruesas, postura, posicionamiento para habilidades funcionales, coordinación y movilidad para el niño con la discapacidad.

Terapia pediátrica ocupacional (OT, por sus siglas en inglés) consiste en el tratamiento de los niños con discapacidades físicas, emocionales y/o intelectuales desde el nacimiento hasta los 21 años por parte de un terapeuta profesional matriculado, quien está capacitado en una variedad de diagnósticos y terapias para dichos niños. El objetivo de la OT es posibilitar el aprendizaje al ayudar a los niños a desarrollar las habilidades subyacentes que lo guiarán hacia la independencia en actividades personales, sociales, académicas y vocacionales. Eso incluye la ayuda con dificultades

que el niño puede encontrar antes las AVD (actividades de la vida diaria), como vestirse, asearse, alimentarse, etc.

Terapia pediátrica del lenguaje aborda todas las necesidades comunicativas del niño. Esto generalmente comienza con el desarrollo de habilidades comunicativas no verbales como prestar atención a quién habla y a la actividad, respetar turnos para hablar, y hacer contacto visual apropiado. Está diseñada para ayudar con los trastornos del habla, generalmente denominados desórdenes de articulación o fonológicos, problemas con la manera en la que se producen los sonidos y cómo se secuencian para formar palabras; problemas orales-motores que producen una dificultad al momento de producir sonidos del habla; así como retrasos en las habilidades de alimentación. Un patólogo del habla y del lenguaje es un especialista en el desarrollo normal de la comunicación humana. El Certificado de Competencia Clínica (CCC) le asegura que el patólogo del habla y del lenguaje está calificado para proporcionar servicios clínicos, avalado por la Asociación Americana del Habla, Lenguaje y Audición (American Speech-Language Hearing Association -ASHA-).

La lactancia de su bebé

NOCIONES BÁSICAS SOBRE LA LACTANCIA

Todos los bebés se benefician al lactar o recibir leche materna. La lactancia puede:

- Promover el desarrollo ocular y cerebral.
- Disminuir el riesgo de síndrome de muerte súbita del lactante (SMSL).
- Mejorar la coordinación de la boca y la lengua, lo que ayudará en las habilidades del habla.
- Crear un vínculo especial con su bebé.

Existen, sin embargo, beneficios especiales para los bebés con síndrome de Down:

- Los bebés con síndrome de Down son más propensos a infecciones. El cuerpo de la madre produce anticuerpos, que le pasa a su bebé durante la lactancia. Los anticuerpos ayudan a proteger al bebé contra infecciones.
- La leche materna es de fácil digestión, y esto es útil en infantes que pueden tener problemas estomacales relacionados con el síndrome de Down.
- El contacto entre las pieles durante la lactancia ayuda a estimular a los bebés que tienen bajo tono muscular o músculos débiles.

CÓMO COMENZAR

Cuando los bebés aprenden a lactar, lleva tiempo y paciencia. Empezar de la mejor manera ayuda a que usted y su bebé logren la lactancia.

- Comience con la lactancia lo antes posible luego del nacimiento.
- Promueva el contacto con la piel de su bebé todo lo que pueda. El contacto ayuda a incrementar las hormonas de la lactancia. También es probable que un bebé comience a buscar o a acariciar el seno y, de hecho, puede prenderse cuando tiene contacto piel con piel.
- Alimente a su bebé con frecuencia, de 8 a 12 veces en 24 horas, incluida la alimentación durante la noche.
- Póngase cómoda antes de comenzar a lactar.
- Coloque a su bebé de modo que su cuerpo y mentón estén bien sostenidos. Esto es de especial utilidad para un bebé con bajo tono muscular. El personal de enfermería la ayudará con esto en el hospital.
- Investigue sobre los lugares en los que puede buscar ayuda y apoyo luego de recibir el alta del hospital.

¿MI BEBÉ ESTÁ TOMANDO SUFICIENTE LECHE?

Puede asegurarse que su bebé está tomando la leche suficiente si observa lo siguiente:

- Su bebé debe lactar entre 8 y 12 veces en 24 horas.
- Luego de una semana, el bebé debe mojar entre 6 y 8 pañales y tener 3 evacuaciones intestinales que sean amarillas, blandas y granuladas.
- Su bebé con síndrome de Down debe aumentar, por lo menos, 4 onzas por semana.

LOS DESAFÍOS QUE PRESENTA LA LACTANCIA

Es posible que los bebés con síndrome de Down enfrenten algunos problemas particulares que pueden afectar la lactancia. Puede hacer muchas cosas para enfrentar estos problemas y lograr la lactancia.

Bajo tono muscular

Es posible que su bebé tenga bajo tono muscular o músculos débiles, especialmente en la lengua y los labios. Para ayudar a los bebés con bajo tono muscular durante la lactancia, haga lo siguiente:

- Sostenga bien el cuerpo y el mentón de su bebé.
- Sostenga la base de la cabeza del bebé con la mano. Ejercer demasiada presión en la parte posterior de la cabeza del bebé puede hacer que no se prenda bien al pecho.

Somnolencia

Es posible que su bebé tenga más sueño del habitual, lo que puede afectar los patrones alimentarios. Es posible que los bebés que se duermen no consuman la leche suficiente, particularmente la leche final o “leche posterior”. La leche final tiene grasa y calorías adicionales que ayudan al crecimiento del bebé.

- Baje la intensidad de las luces en la habitación de manera que el bebé no tenga los ojos cerca de la luz.
- Quítele la ropa, excepto los pañales, para ayudar a mantenerlo alerta.
- Lávele la cara con un paño húmedo
- Acaricie y háblele con suavidad a su bebé durante la lactancia.
- Comprima y masajee su seno mientras está amamantando. Esto ayudará a que la leche fluya y el bebé continúe interesado en la lactancia.

Creado por Marianne Pastore, enfermera matriculada Mass General Hospital for Children



Interposición lingual

Los bebés con síndrome de Down pueden tener una lengua protuberante que ejerce presión contra el pezón. Para ayudar a estos bebés durante la lactancia, intente lo siguiente:

- Espere a que su bebé abra la boca grande (como si bostezara) con la lengua hacia adelante y hacia abajo.
- Presione hacia abajo y con suavidad el mentón de su bebé. La apertura de la mandíbula ayudará a que la lengua salga.
- Enséñele a su bebé a mantener su lengua hacia abajo. Coloque el dedo índice en el centro de la lengua de su bebé. Presione hacia abajo y quite el dedo con suavidad.
- Permita que el bebé succione su dedo para que desarrolle un ritmo de succión, y no la muerda.

¿QUÉ HAGO SI MI BEBÉ NO ESTÁ LACTANDO?

Es posible que algunos bebés no lacten mientras están en el hospital. El personal médico puede ayudarla a diseñar un plan de alimentación individual para asegurarse de que su bebé obtenga todos los nutrientes que necesita para crecer y desarrollarse. Luego de recibir el alta del hospital, se reunirá con frecuencia con su pediatra, quien la ayudará a realizar cambios en el plan alimentario según sea necesario. Durante este tiempo, es importante producir y proteger su suministro de

leche. La producción de un suministro de leche generalmente ocurre cuando su bebé lacta mucho. Si su bebé no lacta, el personal médico le enseñará cómo conseguir un extractor de leche eléctrico doble y cómo sacarse leche de los senos. Para finalizar, algunos bebés no lactan. Sin embargo, darle leche materna desde un extractor también les aportará todos los beneficios maravillosos.

APOYO

El personal de enfermería del hospital la ayudará con la lactancia. También programarán una consulta con un asesor de lactancia o amamantamiento durante su estadía. Mientras más ayuda y apoyo tenga, mejores resultados tendrá. Es importante consultar con su pediatra para ver si algún integrante de su personal puede ayudar con la lactancia o hacer una derivación a alguien que pueda hacerlo. Consulte con el personal de enfermería en el hospital para conocer los recursos disponibles. Zipmilk.org es un excelente sitio web que puede brindarle Asesores de Lactancia, La Leche League Groups y otros grupos en su comunidad.

El propósito de este documento es brindar información relacionada con la salud de manera que esté mejor informado. No reemplaza el consejo médico y no debe utilizarse para seguir un tratamiento de condiciones médicas particulares.

Estimados padres,
Acabo de jubilarme como bombero y trabajé más de 30 años poniéndome todo el equipo y atendiendo las llamadas. Tenía 51 años cuando nació mi hijo. Mi esposa Beth y yo tratamos durante años embarazarnos, y perdió dos embarazos en dos intentos anteriores, por lo que Beth llevó un control exhaustivo cuando quedó embarazada de Henry.

En la ecografía del 5^{to} mes, nos enteramos de que Henry tenía síndrome de Down. El doctor vio indicadores y decidimos realizar una amniocentesis que confirmó el diagnóstico. Al principio estuvimos conmocionados y devastados. “¿Cómo nos pasó esto a nosotros?” Conocíamos poco, como la mayoría, sobre el síndrome de Down y nos preocupamos por la calidad de vida de nuestro hijo. Sin embargo, no pasó mucho tiempo para que descubriéramos y nos diéramos cuenta de que estos niños eran un regalo especial de Dios y que habíamos sido bendecidos al ser elegidos como padres de Henry.

Asistimos al primer evento de DSAW cuando Henry tenía un año. Era la caminata anual al zoológico de DSAW al Milwaukee County Zoo. Nos sorprendió la cantidad de personas que asistieron junto con todos los puestos instalados por varias organizaciones de apoyo. Nos topamos con personas amables, solidarias y la mayoría tenía hijos con síndrome de Down o conocían a alguien que tenía un niño con esta condición. Ahí nos informaron de que había grupos de apoyo patrocinados por DSAW para padres, que incluían grupos de madres y grupos de padres.

El apoyo fraternal ha sido muy importante para nosotros. Asisto a las reuniones mensuales de Greater Milwaukee Dads Appreciating Down Syndrome (DADS) (Papás del Gran Milwaukee que aprecian el Síndrome de Down) el primer jueves de cada mes por la noche. Nos reunimos en New Berlin Ale House. Es un lugar en el que los padres, tíos, hermanos adultos, y cuidadores masculinos pueden conversar sobre las preocupaciones y preguntas que tienen con respecto a sus hijos. Siempre es gratificante ver nuevas personas que asisten, la ansiedad en sus rostros y cómo cambia por una sensación de calma y comodidad a medida que se dan cuenta de que no están solos y que todos compartimos experiencias similares. Para los padres del área de Milwaukee, consideren asistir a una reunión y vean de qué se trata. Pueden descubrir que es algo que en verdad mejora su predisposición

y ayuda a lidiar con algunos problemas que un padre con un hijo sin síndrome de Down no tiene. Para quienes viven en otras partes del estado, piensen en crear su propio grupo! DSAW estaría feliz de ayudar a concretarlo.

Siempre creo que esos eventos en nuestras vidas ocurren por alguna razón. También pienso que cuando la vida te da un regalo o un desafío, uno debe aceptarlo y continuar poniendo lo mejor de nosotros. Nunca hubiese pensado que tendría otro hijo a mi edad, mucho menos un hijo con síndrome de Down.



Henry tiene un propósito especial en la vida y no cambiaríamos nada.

Esto me hizo abrir los ojos a la belleza de la vida, así como ver los valores más importante: tolerancia, comprensión, paciente y, sobre todo, el amor de un hijo. Sí, todos los días es una lucha y, a veces, fracaso en mis intentos por ser el padre perfecto. Pero junto con mi esposa, otras familias y grupos de apoyo como DSAW, y DADs Group, ser padre es uno de estos preciosos y especiales niños es un privilegio y una alegría. Henry tiene un propósito especial en la vida y no cambiaríamos nada.

Si es un padre que está leyendo esto, ¡espero sinceramente que lo veamos en una reunión de DADS pronto! Creo que le parecerá una organización divertida, amena e informativa donde puede hacer nuevos amigos.

Atentamente,
Kevin “Max” Wisniewski

Comunicación del nacimiento del bebé

Puede resultar difícil saber cómo anunciar el nacimiento de su bebé a los amigos y familiares. Mire nuestras muestras de comunicación de nacimiento para tener algunas ideas:

Hola a todos,

Estamos felices de comunicarles el nacimiento de Evan Michael. Nació ayer a las 2:36 pm. La mamá se está recuperando bien y probablemente nos vayamos a casa mañana. Evan pesó 7 libras y 1 onza y midió 19.5 pulgadas.

También nos gustaría compartir información adicional que nos enteramos apenas nació: Evan fue diagnosticado con síndrome de Down.

Este último día ha sido un vaivén de emociones, pero estamos todos bien. Tras pasar un tiempo aprendiendo más sobre de síndrome de Down, sabemos que Evan será una incorporación maravillosa para nuestra familia y esperamos con ansias observarlo alcanzar sus metas, al igual que su hermana.

Sabemos que nuestro anuncio puede incomodar a algunos. Aquellos a quienes les dijimos en persona no sabían qué decir. ¡Con un “Felicitaciones” está bien! Las últimas 24 horas nos hicieron darnos cuenta de lo afortunados que somos de tener el apoyo de muchos familiares y amigos afectuosos y no vemos la hora de presentarles a Evan a todos.

Si quieren saber más sobre el síndrome de Down, los incentivamos a que consulten los recursos en línea, como Down Syndrome Association of Wisconsin o National Down Syndrome Society. Luego de leer sobre el síndrome de Down, esperamos que sepan, al igual que nosotros, que Evan puede tener una vida increíble y así será.

¡Prometemos volver a comunicarnos con fotos y más noticias!

Estimados padres,

Nuestra historia comenzó cuando nos enteramos de que estábamos embarazados en el otoño de 2020 en medio de la pandemia. Estábamos encantados de estar en la dulce espera y especialmente porque no había sido fácil para nosotros. Entre mis problemas de salud, los tratamientos de fertilización y la pandemia, no estábamos ante un panorama maravilloso. Al comienzo de nuestro segundo trimestre nos entregaron algunos resultados de pruebas. Recibimos una llamada en nuestro segundo aniversario de casados donde nos dijeron que era muy probable que nuestro bebé tuviera trisomía 21. Esta noticia nos tomó completamente por sorpresa y nos llevó tiempo procesarla. Las nuevas incógnitas y preocupaciones adicionales que nos presentaban los profesionales médicos eran abrumadoras, por no decir



más. Mi esposo aceptó nuestra realidad con más rapidez. Yo lloré por mi hijo y la vida que había imaginado y en verdad me resultaron difíciles todas las incógnitas.

Todo pasó rápido... transcurrió un año desde nuestro diagnóstico prenatal y mirando al pasado desearía haberme dicho que en verdad todo estaría bien. Honestamente, mucho mejor que bien... absolutamente increíble y asombroso. Sin duda nuestra hija, Kate, es lo mejor que nos ha pasado.

Los que más difícil me resultó fue que todavía no conocía a mi bebé. En ese momento me arrepentí de realizarme la prueba porque pensé que al tenerla en mis brazos la noticia sería más fácil de aceptar. Mirando hacia atrás, estoy feliz de haber tenido tiempo para permitirme procesar emocionalmente muchas cosas por adelantado. De algún modo las incógnitas son más fáciles de afrontar para mí ahora que ella está aquí. Puedo cargarla, mirarla a los ojos y aprender cada día más sobre el desarrollo de su personalidad. Este fue mi primer embarazo y aunque tenía mucha experiencia con bebés y niños, todavía tenía que criar a los míos. Decidimos que nuestro plan para el embarazo era dar un paso a la vez. Soy de

planificar por naturaleza, así que tuve que calmarme y no pensar demasiado a futuro porque eso era lo que más me preocupaba.

La verdad es que la vida de todos los bebés tiene incógnitas pero de algún modo, conocer su diagnóstico me hizo sentir que debía tener todo resuelto y eso no tiene nada de realista. Rápidamente me zambullí en todos los maravillosos recursos que nuestro asesor genético compartió con nosotros y me topé con este increíble grupo de apoyo prenatal que se reunía virtualmente. Me inscribí y no he faltado a ninguna reunión desde el nacimiento y nuestra estadía en UCIN.

Kate es lo mejor que nos ha pasado

Estoy llena de gratitud cuando pienso en lo que el grupo de apoyo prenatal Down significa para mí. Se siente tan increíble haber encontrado a este grupo de mujeres al poco tiempo de haber recibido nuestro diagnóstico prenatal. Me han ayudado a atravesar una gran cantidad de emociones difíciles al escuchar y compartir abiertamente sus experiencias. Si bien nuestro grupo de apoyo familiar y de amigos es bienintencionado, lógicamente, no pueden ofrecerme lo mismo que estas mamás. Me siento más que bendecida de tener a un grupo de mujeres que en verdad me entiende y de quienes puedo aprender. Estas mujeres validan mis sentimientos y ofrecen sus propias perspectivas a veces explicando mis propios sentimientos que aún no he encontrado la forma de verbalizar. El espacio es seguro y con frecuencia cada una está en un lugar emocional diferente. Se siente bien ser apoyada, pero también ofrecer apoyo ahora que mi hija está aquí y ya no es la más pequeña. Hay tanta sanación en eso.

Esta conexión me ha permitido estar presente en otras relaciones y en formas que estoy segura no hubiese estado de no haberme topado con esta joya. Este apoyo, conocimiento y recursos compartidos me han ayudado a desarrollar una nueva confianza de crianza y tengo una pequeña e íntima comunidad de la que saco preguntas, preocupaciones y emociones sobre el presente y el futuro. Tener este adorable grupo de apoyo en mi vida ha sido una de mis mayores bendiciones.

Atentamente,
Nicole Kuehn

Cartas de aliento: Grupo de apoyo de diagnóstico prenatal

Estimados padres,

Cuando reflexiono sobre mi experiencia desde el momento en que me senté en la sala de ultrasonidos googleando a la ligera el significado de “max NF” hasta que me recosté en el quirófano y estaba sosteniendo a un llorón, pero feliz hijo recién nacido, experimenté un arcoíris de emociones con matices que cambian a cada rato según la situación. En algún punto entre el caos de esos dos primeros meses luego de recibir el diagnóstico prenatal, me topé con el Grupo de apoyo prenatal de DSAW. Ingresa la ambivalencia. Sabía que tenía que contactarme con otras personas, pero la idea de hablar con extraños era aterradora y un poco desalentadora. Una de las cosas que había adquirido de TODAS las publicaciones y lecturas, es que cada persona con síndrome de Down es única y las necesidades varían de persona a persona.



Sabía que iba a necesitar una guía para emprender este viaje que incluía aceptar el camino que estaba delante de mí. Admito que no estaba muy emocionada cuando asistí a mi primera reunión prenatal de DSAW. La idea del grupo era intimidante, pero también esperaba ansiosa poder conectarme con personas que comprendieran mi experiencia. Pensando un poco, creo que necesitaba que alguien me dijera que todo iba a estar bien. Alivio. En la primera reunión,

me sentí aceptada y escuchada. Fue muy útil sentir la validación de mis emociones/pensamientos positivos

y negativos. Recibí apoyo en mis pensamientos de enojo y frustración. NO estaba sola, y encontré personas que podían comprender todo mucho mejor que mis amigos, familiares y esposo (al principio le costó mucho aceptar el diagnóstico). Finalmente, paz. Creo que tenía un objetivo subyacente antes de unirme al grupo, que era encontrar la paz con el diagnóstico. He observado del grupo que todos encontramos esta paz, pero llega de diferentes formas y en momentos diferentes.

Cada día él nos trae más alegría.

Pasaron rápidamente 18 meses y mis matices son todos brillantes. Descubrí que mi arcoíris representa la esperanza que tengo en la vida de mi hijo. También sé que vendrán mejores momentos, ya que cada día él nos trae más alegría. El viaje fue paralizante al comienzo, pero el sentimiento de amor brota de mi alma. Estoy tan agradecida de tener la oportunidad de aprender de mis compañeras de grupo, así como de compartir mi experiencia.

Atentamente,
Erin Plumley



dsaw
Down Syndrome
Association of Wisconsin, Inc.
awareness · acceptance · assistance

Grupo de apoyo de diagnóstico prenatal virtual

DSAW cuenta con un grupo de apoyo totalmente sin prejuicios para mujeres que han recibido recientemente un diagnóstico prenatal de síndrome de Down y desean obtener apoyo personal. El grupo es para mujeres en diversas etapas de sus embarazos y camino de toma de decisiones. Le damos la bienvenida a todas en nuestro grupo sin prejuicios, independientemente de las decisiones tomadas. Únase a nosotras mientras nos juntamos para brindar apoyo y compartir nuestras experiencias.

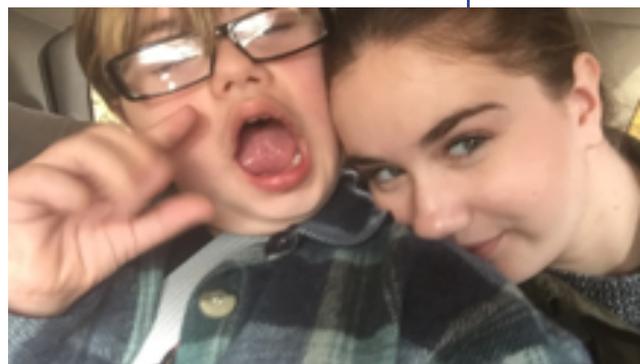
Para obtener más información diríjase a:
www.dsaw.org/prenataldiagnosisgroup

Estimados padres y hermanos,
Cuando nació mi hermano George, yo tenía cuatro años. Esperaba un hermanito divertido y recibí un bebé que no podía hacer nada por sí mismo. Aprendí a ayudarlo a mis padres a cambiar pañales, alimentarlo y proveerle todo lo que necesitan los bebés. Mientras crecía, gateaba por la casa y empezaba a crecer y aprender. En ese momento no comprendía qué era el síndrome de Down, o que podría necesitar más ayuda en ciertas cosas.

Cuando decidimos enseñarle a George el lenguaje de señas, me pareció innecesario. Pensé que simplemente aprendería a hablar. Una vez que la familia puedo unir palabras, se volvió evidente que era necesario después de todo. Él sabía lo que decíamos y podía respondernos. Mi recuerdo más vívido de mi familia usando lenguaje de señas fue cuando George tenía aproximadamente dos años y aún no podía hablar. Yo había quitado su programa favorito, los Teletubbies, y había puesto otro. Él comenzó a señalarme de inmediato para que me detuviera y que estaba siendo mala. Luego, se puso a gatear hacia la cocina y les dijo a mis padres que yo le había hecho daño y que necesitaba ayuda. Fue tan divertido verlo gritarme con sus manos.

Nuestra familia utilizó las manos para comunicarse hasta que George tenía unos cinco años. Usábamos las manos y palabras para ayudarlo a comprender. A veces, pasábamos días enteros sin decir una palabras, otras

veces nos pasábamos el día entero hablando. Creo que ampliar su vocabulario antes de que pudiera hablar lo ayudó a aprender otras cosas. Cuando ayudé a enseñarle a leer, conocía las palabras y podía reproducirlas en nueve de diez intentos. Aprendió al ritmo de un niño de su edad y logró hablar bastante claro.



Al crecer con un hermano con necesidades especiales, necesitaba aprender con él para poder ayudarlo. Nos enseñábamos cosas nuevas todos los días y cuando pudimos comunicarnos, era como si nada pudiera detener nuestros poderes de hermanos. Le ayudé a hablar, caminar, leer, y en todo lo que necesitaba, yo estaba allí. Sus necesidades especiales nunca lo detuvieron. Todo lo que se suponía que lo detendría, solo lo fortaleció.

Atentamente,
Sophia Westcott



Testimonio

Mi nombre es Andrew Gerbitz

Tengo una vida increíble. Pareciera que nací en el momento exacto. Tuve las ventajas de la intervención, inclusión y transición tempranas.

Me dijeron que apenas nací en 1983, mis padres me llevaron a un centro de intervención temprana. Los terapeutas trabajaron para que tuviera un buen comienzo. Le dijeron a mi mamá cómo debía sostenerme y colocarme para mejorar mi bajo tono muscular. Durante los primeros tres años de mi vida (llamados Birth to Three) trabajaron conmigo terapeutas físicos, ocupacionales y del lenguaje.



En 1988, cuando comencé el jardín, estaba en un salón con niños que no tenían discapacidades. Eso es muy importante. Se llama inclusión. Así continuó mi educación, casi siempre junto con estudiantes sin discapacidades.

Alrededor del año 2000, cuando estaba en la escuela secundaria, se ponía mucha atención en lo que ocurriría luego de la secundaria, como por ejemplo, el trabajo. Eso se llama transición. Es importante saber lo que vas a hacer cuando termina tu educación en la escuela pública.

También es importante tener expectativas altas. Antes de tener un trabajo pago, trabajé como voluntario en Old World Wisconsin (un museo histórico al aire libre cerca de la casa de mis padres). Luego, me contrataron allí. Limpiaba el restaurante. Era bueno haciéndolo, mis

empleadores me apreciaban y el pago estaba bastante bien. Sin embargo, no era el trabajo de mis sueños. Mis padres y yo buscábamos trabajo significativo dentro de mi comunidad.

Luego, trabajé como voluntario en un centro de intervención temprana y finalmente me dieron un trabajo con sueldo allí. También empecé a cuidar a mis sobrinas y sobrinos. En 2002, decidí hacer carrera en el cuidado infantil. Hubo muchas personas que dijeron que nunca me contrarían, pero no les presté atención. Tenía altas expectativas en cuanto al empleo y trabajé para que mis sueños se hicieran realidad. Mi cuñada y mi mamá me enseñaron, un paso a la vez, a cuidar a mis sobrinas y sobrinos.

El próximo paso para llegar al empleo de mis sueños fue obtener la certificación para ejercer el cuidado infantil. Me inscribí en mi escuela secundaria local donde pude tomar clases de cuidado infantil. Puede hacerlo porque las personas con discapacidades pueden continuar su educación en escuelas públicas hasta que cumplen veintiún años. Pasé tres semestres en Mukwonago High School. Nadé en el equipo de natación, y llevé a una de mis sobrinas al baile de graduación. (No a la bebé que cuidaba. Verán, tengo una sobrina que tiene mi edad). Finalmente terminé mi certificación a través de la Estación de educación temprana (Early Education Station) por correspondencia.



Mi primer trabajo no estaba hecho para mí, así que envié el aviso con dos semanas de anticipación y luego renuncié. Eso fue muy desalentador, pero no me rendí

“Tengo una vida increíble”

en la búsqueda del empleo de mis sueños. Continué trabajando en otro centro y permanecí allí hasta que cerró. En ese entonces estaba trabajando en mi actual empleo.

He trabajado en YMCA, Pabst Farms, en Oconomowoc en el centro de cuidado infantil durante los últimos diez años. Trabajo con certificación para cuatro y cinco años. Estoy capacitado en RCP. Tomo clases de primeros auxilios, síndrome del bebé sacudido y otras cuestiones relacionadas con el cuidado infantil.

Hace aproximadamente seis años, se mudé de la casa de mis padres hacia mi propio departamento que están a unas dos millas de mi trabajo. ¡Ese fue uno de los días más emocionantes de mi vida! Siempre quise vivir por mi cuenta. A veces, voy en bicicleta al trabajo, a hacer compras y al banco. A veces, mis cuidadores me llevan a donde quiero ir. Me gustaría poder conducir por mi cuenta, por lo que hice cursos en línea para conducir y me dieron mi carné temporal. ¡Estoy ansioso por manejar de verdad!

La Y donde trabajo le da membresía gratis al personal, así que puedo nadar y hacer ejercicio todos los días. Tengo muchos amigos que trabajan allí. Es un lugar seguro para salir juntos. ¡A todos nos encantan nuestros trabajos! La Y patrocina los Deportes olímpicos especiales en los que participo. Estoy particularmente orgulloso por mis dos medallas de oro por haber nadado los 400 m de estilo libre. Espero poder ir a los Juegos Olímpicos Especiales (Special Olympics National) algún día.



He sido reconocido como un buen vocero o representante de otras personas con discapacidades. Me

han invitado a hablar en conferencias, recaudaciones de fondos y escuelas. Me gusta compartir mis experiencias y siempre me dicen que lo hago bien. Con mucha ayuda de mi equipo de apoyo de Down Syndrome Association of Wisconsin - Family Services, abrí Andrew's Voice (La voz de Andrew), un negocio de oratoria motivacional. Eche un vistazo a mi sitio web – www.AndrewsVoice.com. Abrir un negocio no es fácil, pero estoy entusiasmado por ayudar a otros que tienen discapacidades.



Vivir mi increíble vida requiere de mucha planificación. Eso me resulta muy difícil. Durante muchos años mi mamá me ayudó con mi cronograma, pero ella sabía que era algo que necesitaba aprender a hacer por mi cuenta. DSAW-Family Services desarrolló una herramienta de cronograma que puedo usar desde mi teléfono inteligente. Todavía recibo ayuda para hacer mi cronograma durante una hora semanal. Está bien.

Vivir mi increíble vida requiere otro tipo de ayuda también. Emito cheques para pagar mis facturas, pero me resulta difícil mantener un buen balance en mi cuenta corriente. Los amigos de mi banco me ayudan a mantenerla en condiciones. DSAW – Family Services trabaja con IRIS para asegurarse de que mis cuidadores reciban el pago. Mis hermanos y hermanas me ayudan con los impuestos y formularios que necesito para la casa y el seguro. Mis sobrinas y sobrinos también me ayudan. Hannah diseñó mi sitio web comercial y trabaja en marketing. Cora lleva un registro de mis contraseñas. Aaron hace el mantenimiento de mi bicicleta. Otras personas me llevan a cenar o a eventos deportivos. Otras se aseguran de que use las redes sociales de manera responsable.

Tengo que agradecerle a muchas personas por hacer que mi increíble vida sea posible. Gracias por darme la oportunidad de contar mi maravillosa historia.

Con afecto,
Andrew Gerbitz

Servicios de DSAW para toda la vida

Parent's First Call para padres primerizos y futuros padres

Cestas de bienvenida y paquetes para futuros padres

DSAW proporciona cestas para los padres primerizos y futuros padres que están repletas de libros, recursos comunitarios y productos divertidos para nuestras nuevas familias.

Padres de apoyo y grupos de apoyo

DSAW vincula a padres primerizos y futuros padres con Padres de apoyo: otros padres con hijos con síndrome de Down que han vivido lo mismo que ellos, y pueden brindar amistad y apoyo. DSAW también ofrece Grupos de apoyo, que incluyen a nuestro Grupo de apoyo de diagnóstico prenatal.

Bibliotecas de recursos

Además de los recursos descritos en esta revista, DSAW ofrece bibliotecas enteras de recursos en línea para padres primerizos y futuros padres.

Servicios infantiles

DSAW brinda servicios, programas y clases individualizados para niños entre 0 y 17 con síndrome de Down y discapacidades relacionadas.

Programas gratuitos

DSAW tiene una gran variedad de programas gratuitos para niños con discapacidades. ¡Ofrecemos terapia musical, el programa Tiny Tots y Streat Team, entre otros!



DSAW Connects

Los niños de 10 años o más que saben usar la tecnología de Zoom de manera independiente también están invitados a participar de nuestras clases DSAW Connects. Tenemos clases virtuales centradas en temáticas que abarcan desde habilidades sociales hasta cocina y deportes. Visite www.dsaw.org para obtener más información y registrarse para los programas DSAW Connects.

Servicios individualizados

El personal de DSAW también proporciona capacitación individualizada en habilidades diarias en el hogar y/o en la comunidad. ¡Trabajamos con su familia para lograr los objetivos de su hijo y ayudarlo a alcanzar sus sueños! Podemos trabajar con niños en el desarrollo de habilidades para contar dinero, preparación sencilla de comidas/habilidades de cocina, seguridad, habilidades sociales, autocuidado y cómo ir al baño, entre otras.

Eventos familiares

Las sedes y ubicaciones de DSAW en el estado realizan eventos familiares divertidos durante todo el año, como picnics, fiestas de vacaciones y las Caminatas de concientización del síndrome de Down (Down Syndrome Awareness Walks).

DSAW también ofrece servicios para adultos, servicios de empleo y servicios para personas mayores. Visite www.dsaw.org para acceder a más información sobre estas otras áreas de servicios.

Servicios educativos

Webinars (Seminarios web)

¡DSAW realiza seminarios web en todo el estado sobre una diversidad de temáticas! Estos seminarios web le permiten acceder a la información más actualizada sin salir de su casa. También grabamos los seminarios web anteriores para que pueda acceder a ellos en cualquier momento.



Seminarios y conferencias

DSAW recibe con regularidad a oradores de reconocimiento mundial para educar a los padres, profesionales médicos y miembros de la comunidad en relación con la información más actual sobre el síndrome de Down. Las temáticas incluyen entrenamiento para ir al baño y comportamiento, comunicación de un diagnóstico, pubertad y Programas de educación individualizados (IEPs), entre otras.

Capacitaciones para el lugar de trabajo y de sensibilización de compañeros

¿Es docente y desea educar a su clase en relación con el síndrome de Down y otras necesidades especiales?

¿Es padre y desea que su hijo se sienta más incluido entre sus compañeros? ¿A su distrito escolar le gustaría



recibir capacitación en servicio para docentes sobre cómo enseñarle a personas con síndrome de Down? ¿Es gerente y desea que los empleados tengan las habilidades y el conocimiento para tratar a las personas con síndrome de Down con dignidad y respeto o le gustaría crear un entorno laboral positivo y solidario para sus empleados con capacidades esperables y empleados con necesidades especiales también? ¡DSAW está aquí para ayudar! Ofrecemos presentaciones personalizadas para que escuelas, lugares de trabajo y otras instituciones brinden educación y recursos sobre el síndrome de Down.

Capacitación médica

Los avances recientes en las pruebas prenatales han dado como resultado tasas de interrupción del embarazo que se disparan para los fetos con síndrome de Down, mientras la información diversificada e imparcial lucha por seguirle el ritmo. DSAW realiza capacitaciones y seminarios web médicos en todo el estado de manera continua, proporciona recursos invaluable y recursos específicos según el estado para los profesionales médicos y el público en general, y participa de campañas de marketing estatales para educar al público sobre la importancia de las personas con síndrome de Down.

Servicios de defensoría

DSAW trabaja arduamente para asegurarse de que las voces de las personas con síndrome de Down y con otras discapacidades sean oídas en todo Wisconsin. DSAW es miembro de varios grupos de defensoría del síndrome de Down y discapacidades a nivel estatal y trabaja de manera regular para movilizar a los miembros de DSAW en el apoyo de los cambios en nuestro estado que ayudarán a los individuos con síndrome de Down y otras necesidades especiales.



Acceda a más información sobre nuestros programas, servicios y eventos en línea a través de www.dsaw.org

Eventos de DSAW

Eventos familiares

Las sedes de DSAW en todo el estado realizan con regularidad eventos familiares para alentar el apoyo fraternal en el que se basa DSAW. Los eventos incluyen Celebraciones por el Día mundial del Síndrome de Down (World Down Syndrome Day), el 21 de marzo de cada año, juegos deportivos, picnics familiares, fiestas en la piscina, festivales de otoño, fiestas de vacaciones y mucho más. Las sedes de DSAW también organizan eventos específicamente para padres y hermanos, como Salida de padres (Parents' Nights Out) y Talleres para hermanos (Sibling Workshops).



Caminatas de concientización del síndrome de Down (Down Syndrome Awareness Walks)

DSAW organiza ocho Caminatas de concientización del síndrome de Down al año. Estas caminatas anuales convocan a más de 8,000 caminantes, voluntarios, donantes, patrocinadores y socios de todo el Estado bajo una misión colectiva: generar concientización y promover la inclusión, la diversidad y la aceptación de personas con síndrome de Down en nuestras comunidades y en nuestras vidas. Las caminatas de DSAW se realizan entre agosto y octubre. ¡Visite nuestro sitio web para encontrar el evento más cercano a usted!

Salidas de golf

DSAW organiza salidas de golf en las áreas de Milwaukee y Madison cada año. Estos eventos convocan personas de todo el estado para apoyar nuestra misión y participar de un día de golf divertido. Visite nuestro sitio web para obtener más detalles.

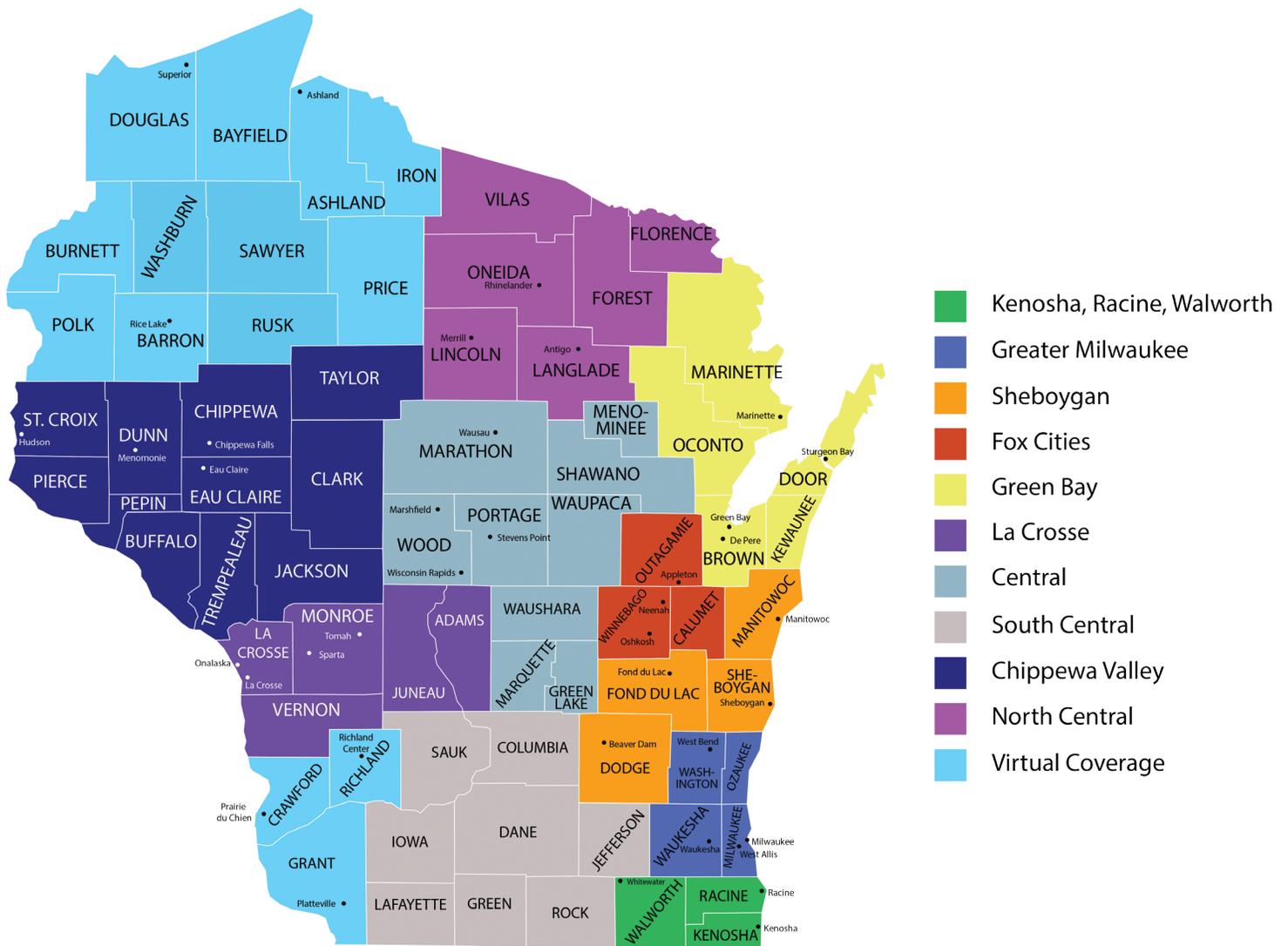


Sedes de DSAW

Independientemente del lugar en que resida, ¡DSAW está aquí para ayudarlo a usted y a sus seres queridos! Ofrecemos una variedad de programas, servicios y eventos virtuales y presenciales para servir a todas nuestras familias.

La mayoría de los programas, servicios y eventos presenciales de DSAW ocurren cerca de las sedes que se encuentran en Milwaukee, Sheboygan, Green Bay, Appleton, Wausau, La Crosse, Madison y Eau Claire. Las sedes brindan apoyo a estas ciudades, así como a las familias de los condados cercanos.

¡Visite www.dsaw.org para encontrar la sede y eventos locales cerca de usted!



Acceda a más información sobre nuestros programas, servicios y eventos en línea a través de www.dsaw.org.

Libros recomendados.



Down Syndrome Parenting 101

de Natalie Hale

Gifts: Mothers Reflect on How Children with Down Syndrome Enrich Their Lives

Editado por Kathryn Lynard Soper

Common Threads: Celebrating Life with Down Syndrome,

de Cynthia Kidder y Brian Skotko

**The Parent's Guide to Down Syndrome: Advice, Information, Inspiration,
and Support for Raising Your Child from Diagnosis through Adulthood**

de Jennifer Jacob y Mardra Sikora

What I Want You To Know: Messages of Hope and Joy from your Baby

de RA Hudson

Diagnosis to Delivery: A Pregnant Mother's Guide to Down Syndrome

de Nancy McCrea Iannone y Stephanie Hall Meredith

Solicite un paquete para futuros padres o una cesta de bienvenida para padres primerizos de DSAW para recibir muchos de estos ejemplares. www.dsaw.org/pfc

Recursos nacionales para el síndrome de Down



National Down Syndrome Society

National Down Syndrome Society (NDSS) es la organización líder en derechos humanos para todas las personas con síndrome de Down. NDSS aboga por un mundo en el que todas las personas con síndrome de Down tengan la oportunidad de mejorar su calidad de vida, concretar sus aspiraciones y convertirse en miembros valiosos de comunidades acogedoras. www.ndss.org



National Down Syndrome Congress

(Congreso Nacional de Síndrome de Down)

La misión del National Down Syndrome Congress (NDSC) es proporcionar información, defensoría y apoyo en relación a todos los aspectos de la vida de personas con síndrome de Down. La visión del NDSC es la de un mundo con derechos y oportunidades equitativos para las personas con síndrome de Down. www.ndscenter.org



Global Down Syndrome Foundation

(Fundación mundial para el síndrome de Down)

El objetivo de Global Down Syndrome Foundation es mejorar de manera significativa las vidas de las personas con síndrome de Down a través de la investigación, la atención médica, la educación y la defensoría. Global trabaja para educar a los gobiernos, las organizaciones educativas y la sociedad con el fin de lograr cambios legislativos y sociales de manera que todas las personas con síndrome de Down tengan una posibilidad igualitaria de tener una vida satisfactoria. www.globaldownsyndrome.org



Down Syndrome Diagnosis Network

(Red Diagnóstica de Síndrome de Down)

La misión de Down Syndrome Diagnosis Network es conectar, apoyar y proporcionar información precisa para familias que reciben un diagnóstico de síndrome de Down. www.globaldownsyndrome.org

Recursos para el síndrome de Down en Wisconsin



Down Syndrome Association of Wisconsin

La misión de Down Syndrome Association of Wisconsin (DSAW) es proporcionar apoyo a las familias y personas de Wisconsin con síndrome de Down a través de concientización, educación, información, programas y servicios, así como el intercambio de ideas y experiencias. www.dsaw.org



GiGi's Playhouse (La casa de juegos de GiGi)

La misión de GiGi's Playhouse Down Syndrome Achievement Center (Centro de logros del síndrome de Down de la casa de juegos de GiGi) es cambiar la manera en la que el mundo ve al síndrome de Down a través de campañas nacionales, programas educativos y al empoderar a las personas con síndrome de Down, a sus familiares y a la comunidad.

www.gigisplayhouse.org

Down Syndrome Achievement Centers
educate. inspire. believe.



dsaw

Down Syndrome
Association of Wisconsin, Inc.
awareness • acceptance • assistance



***superando las expectativas
todos los días, en todos los sentidos.***



Down Syndrome Association of Wisconsin

11709 W Cleveland Ave, Suite 2, West Allis, WI 53227

Tel.: (414) 327-3729 Fax: (414) 327-1329 Sin cargo: (866) 327-3729

Correo electrónico: firstcall@dsaw.org Sitio web: www.dsaw.org Facebook: www.facebook.com/dsawisconsin