



**Para padres nuevos y
expectantes de niños
con síndrome de Down**





¡Querida nueva familia!

¡Felicidades por el nacimiento de su bebé y su familia creciente! Aunque hay muchas emociones que experimenta usted, también es posible que cuestione, “¿Qué significa esto y que necesito hacer primero?” Club 21 quiere que sepa que estamos aquí para usted y estamos listos para proveer apoyo para usted y su familia. Nuestro lema es “Juntos es mejor.”

Club 21 ayuda a familias a recoger los componentes básicos necesarios para cada paso del desarrollo mientras construyen una vida satisfactoria para su hijo(a). Estos componentes se hacen de apoyo emocional, de información, de educación y de conexiones. Primeros Pasos se diseñó para ayudar a padres nuevos mientras empiezan su camino de cuidar a su bebé con respeto a todas estas áreas. Muchas veces, los padres buscan apoyo con problemas relacionados a cada área de desarrollo. Tenemos profesionales invitados de la terapia de lenguaje y habla, ocupacional y físico que visitan a Primeros Pasos regularmente para proveer una oportunidad informal de presentar preguntas específicas y aprender de sus conocimientos.

Tenemos ganas de conocerle en Club 21. Tendrá la oportunidad de presentar su bebé, aprender nueva información y conocer a otros padres con bebés con síndrome de Down.

Atentamente,

A handwritten signature in black ink that reads "Nancy Litteken".

Nancy Litteken,
Directora ejecutiva





¡Nosotros!

Club 21 proporciona las herramientas educativas y recursos que permiten a las personas con síndrome de Down ser completamente incluidas en la sociedad.

¿Cómo podemos cumplir nuestra misión?

¡Apoyamos, educamos, abogamos y celebramos!

Nuestra meta es:

Independencia, acceso y pertenencia.

Nuestros valores son:

Apoyo a la familia: ¡Ustedes no están solos!

Participación de los padres: ¡Somos una familia!

Innovación: ¡Experimentemos algo nuevo!

Elevemos nuestras expectativas: ¡Podemos hacerlo!

Inclusión: ¡Perteneceemos!



EL PROGRAMA DE LA PRIMERA LLAMADA

Para padres expectantes y nuevos de hijos con síndrome de Down

BIENVENIDOS A LOS NUEVOS PADRES

¡Felicidades por su nuevo bebé! Como padres que han experimentado el nacimiento de un bebé con síndrome de Down, sabemos que éste es un momento de emociones mixtas. Recibir un diagnóstico prenatal de que su bebé tendrá síndrome de Down puede conllevar retos únicos y nuevas experiencias. Lo más importante de recordar es que su bebé es un bebé primero y no es definido por su diagnóstico del síndrome de Down.



Y A LOS PADRES EXPECTANTES

Averiguar que su bebé tiene síndrome de Down es una experiencia abrumadora y emocional para la mayoría de los padres. Inicialmente, es posible que se sienta confundido, asustado, enojado, triste y/o aislado. Le ofrecemos la oportunidad de hablar con padres con mucha experiencia quienes pueden responder a sus preguntas y proveer una visión realística de criar a un niño con síndrome de Down. Tenemos información, recursos y conexiones disponibles que pueden ayudar a tomar decisiones importantes para su familia.

“ Entré al Club 21 por la primera vez como una madre expectante que no sabía nada sobre el síndrome de Down. Estaba asustada. Después de conocer a los empleados y a otras madres, me fui con esperanza, conocimiento y apoyo. ¡Podía disfrutar mi embarazo y darle la bienvenida a nuestro nuevo bebé con alegría!”

–Kate, madre de Club 21

USTED NO ESTÁ SOLO

Un grupo dedicado de padres entrenados con mucha experiencia quienes tienen hijos con síndrome de Down está disponible 24/7 para ofrecerle apoyo, escuchar, compartir, responder a preguntas y proveer información valiosa a través del programa de la primera llamada de Club 21.





“ Me sentía asustada y sola cuando averigüé que mi bebé tenía síndrome de Down. No tenía ninguna idea qué significaría este diagnóstico para mi bebé y mi familia. Club 21 estaba aquí para responder a mis preguntas y proveer apoyo, recursos, un sentido de comunidad y esperanza.”

–Pam, madre de Club 21



EL PROGRAMA DE LA PRIMERA LLAMADA OFRECE:

- Información correcta sobre el síndrome de Down para padres expectantes y nuevas familias.
- La oportunidad de hablar con otros padres sobre sus preocupaciones y preguntas.
- Grupos de apoyo para padres, incluso una red específicamente para los padres y las madres.
- Ayuda a ubicar servicios de intervención temprana con el Centro Regional local.
- Acceso a los recursos, programas y eventos comunitarios de Club 21.

CONECTAR CON LOS PADRES DEL PROGRAMA DE LA PRIMERA LLAMADA

Club 21 conecta a padres según:

- Su área geográfica
- Retos similares de la salud
- Su etnia
- Su religión
- Su lengua dominante

CONTÁCTENOS

Cuando esté listo, si es nuevo padre o padre expectante, llámenos: www.clubtwentyone.org

Teléfono: (626) 844-1821





¿CUÁLES SON LAS CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DEL SÍNDROME DE DOWN?

Hay varias características físicas que son comunes entre bebés con síndrome de Down. Cada bebé con síndrome de Down no tendrá cada una de estas características. Muchas características asociadas con el síndrome de Down también se pueden ver en la población general. Algunas características físicas evidentes que tienen bebés con síndrome de Down incluyen:

- El tono muscular bajo (hipotonía) que hace que los músculos aparecen relajados o flexibles
- Las articulaciones flexibles
- Los ojos en forma de almendra con una inclinación ascendente
- Una cara o la puente de la nariz aplanada
- Las orejas, manos y/o pies pequeños
- Los meñiques pequeños que a veces hacen una curva hacia el pulgar
- Una arruga a través de la palma de la mano
- Una ranura profunda entre el primero y segundo dedo del pie
- Un cuello corto
- Un dedo de pie saliente o más grande que los otros dedos del pie
- Marcas blancas pequeñas en la parte coloreada del ojo (Manchas de Brushfield)

¿Se puede curar el síndrome de Down?

El síndrome de Down dura por toda la vida. Aunque no se lo puede curar, los profesionales médicos saben más del síndrome ahora que nunca. Recibir el cuidado médico mejor temprano puede hacer una gran diferencia para individuos con síndrome de Down y mejorar la posibilidad de una vida llena y significativa.

Se debe notar que no hay una correspondencia entre la cantidad de características que tiene un bebé con síndrome de Down y la capacidad cognitiva.



¿Cómo tener el síndrome de Down impacta a mi bebé?

Los bebés nacidos con el síndrome de Down crecerán y desarrollarán como todos los otros, pero los con síndrome de Down generalmente desarrollan con una velocidad más lenta. Los niños con síndrome de Down pueden experimentar retrasos en lograr mojones como caminar, hablar y comer cuando se los compara con los niños de desarrollo típico. Los niños con síndrome de Down también pueden enfrentar retrasos intelectuales y del comportamiento. Tener un ambiente familiar amoroso y la intervención temprana y servicios de educación especial influirá positivamente al desarrollo de un niño en todas las áreas.

¿Cuál es la esperanza de vida de personas con síndrome de Down?

A través de los años, la investigación médica, la tecnología y las prácticas médicas han ayudado a prolongar la esperanza de vida de individuos con síndrome de Down. Hoy la mayoría de los individuos vivirán más que 60 o 70 años.

Reimpreso de ndscenter.org. Para recursos adicionales, contacte a National Down Syndrome Congress a (800) 232-6372 o info@ndscenter.org.





Bienvenidos a Holanda

Por Emily Perl Kingsley

Con mucha frecuencia, me piden describir la experiencia de criar a un niño con una discapacidad—para intentar ayudar a las personas que no han compartido esa experiencia única a entenderla, para imaginar cómo se sentiría. Es así...

Cuando vas a dar a luz a un bebé, es como planificar un viaje de vacaciones a Italia. Compras una variedad de libros de guía y haces todos tus planes maravillosos. El Coliseo. El David de Michelangelo. Las góndolas en Venecia. Aprendes algunas frases útiles en italiano. Todo es muy emocionante.

Después de meses de anticipación, el día llega. Haces tus maletas y te vas. Después de varias horas, el avión aterriza. La azafata viene y dice, "Bienvenidos a Holanda."

"¿Holanda?" dices. "¿Por qué dijo Holanda? ¡Me registré para Italia! Debo estar en Italia. Toda mi vida he soñado con viajar a Italia."

Pero ha habido un cambio en el plan del vuelo. Han aterrizado en Holanda y allí tienes que quedarte.

Lo importante es que no te han traído a un lugar horrible, asqueroso y sucio lleno de hambre y enfermedad. Solo es un lugar distinto.

Así que tienes que salir y comprar nuevos libros de guía. Y tienes que aprender un idioma nuevo. Y conocerás a un grupo de personas nuevas que nunca hubieras conocido.

Solo es un lugar distinto. Tiene un ritmo más despacio que Italia, menos ostentoso que Italia. Pero después de haber estado allí por un rato y puedes respirar de nuevo, notas tus alrededores... y empiezas a ver que Holanda tiene molinos... Holanda tiene tulipanes. Holanda aún tiene obras de Rembrandt.

Pero todas las personas que conoces están ocupadas yendo y saliendo de Italia...y se están jactando del tiempo maravilloso que pasaron allí. Y por el resto de tu vida, dirás, "Sí, allí debía ir. Ese era el plan."

Y el dolor de esto nunca desaparecerá...porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy significativa.

Pero...si pasas tu vida de luto por el hecho de que no habías podido ir a Italia, nunca estarás libre de disfrutar los aspectos únicos y bonitos de Holanda.



HECHOS SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

- El síndrome de Down es una condición genética que ocurre cuando hay una copia extra del cromosoma 21. El término médico es la trisomía 21. El material genético adicional causa retrasos en el desarrollo del cuerpo y el cerebro.
- El síndrome de Down es la condición cromosómica más común. Uno de cada 700 bebés nacidos en los Estados Unidos tiene síndrome de Down.
- El síndrome de Down afecta a todas las razas y los niveles económicos.
- Más de 400,000 personas en los Estados Unidos tienen síndrome de Down y hay una cantidad estimada de 3 millones de personas en todo el mundo.
- 80% de las madres con niños con síndrome de Down tienen menos de 35 años de edad.
- Los niños con síndrome de Down tienen más semejanzas con otros niños que diferencias.
- Esta generación de individuos con síndrome de Down tienen las ventajas de la intervención temprana, el acceso a la educación pública y el trato médico adecuado. Esto ha resultado en un aumento en IQ y una esperanza de vida más larga.
- Los individuos con síndrome de Down asisten al trabajo y a la escuela, tienen relaciones significativas, votan y contribuyen a nuestra sociedad en varias maneras maravillosas.
- Los niños con síndrome de Down participan con frecuencia en aulas típicas, aprenden a leer y son integrados completamente en las actividades comunitarias.
- ¡Una vida con síndrome de Down es una vida que vale la pena vivir y conocer!

LENGUAJE CON LAS PERSONAS PRIMERAS

- El nombre correcto del diagnóstico es síndrome de Down. No hay apostrophe (Down). La "s" en la palabra síndrome no es mayúscula (síndrome).
- Un individuo con síndrome de Down es un individuo primero. El énfasis debe ser en la persona, no en la discapacidad. Una persona con síndrome de Down tiene muchas otras cualidades y atributos que se pueden usar para describirla.
- Alienta a otros a usar el lenguaje con las personas primeras. "La persona con síndrome de Down," pero no "el síndrome de Down persona."
- Las palabras pueden crear barreras. Reconoce que un niño es "un niño con síndrome de Down." O que un adulto es "un adulto con síndrome de Down." Niños con síndrome de Down se convierten en adultos con síndrome de Down; no se quedan niños eternos. Adultos disfrutan de actividades y compañerismo con otros adultos.
- Es importante usar los términos correctos. Una persona "tiene" síndrome de Down, en vez de "sufre de," "tiene la enfermedad de" o "es afligido por."
- Cada persona tiene sus propias destrezas, capacidades y talentos únicos. Intente no usar los clichés que son tan comunes en las descripciones de los individuos con síndrome de Down. Asumir que toda la gente tiene las mismas características o capacidades es degradante. También, refuerza el estereotipo que "cada persona con síndrome de Down es lo mismo."



Algunas frases que oirá usted y quizás no reconoce:

La intervención temprana

Los servicios proveídos a los infantes y niños pequeños con discapacidades con edades desde cero hasta tres y a sus familias a través de un programa comprehensivo o proveedores individuales. El síndrome de Down es una condición que dura por toda la vida. Los servicios proveídos tempranamente en la vida muchas veces ayudan a los bebés y los niños con síndrome de Down para mejorar sus habilidades físicas e intelectuales. La mayoría de estos servicios están focalizados en ayudar a los niños con síndrome de Down a desarrollar su potencial completo. Estos servicios incluyen el habla, las terapias ocupacionales y físicas y típicamente se ofrecen a través de programas de intervención temprana en cada estado. Los niños con síndrome de Down posiblemente necesiten ayuda extra o atención especial en la escuela, aunque muchos niños son incluidos en clases típicas.

IFSP/IEP (acrónimos en inglés)

El plan individualizado de los servicios a la familia que es un documento de la intervención temprana (Individualized Family Service Plan en inglés). El programa individualizado educativo que es un documento de la escuela pública (Individualized Education Program en inglés).

La terapia del habla

Se enfoca en el lenguaje, escuchar y retos de dar de comida. La terapia del habla y el lenguaje puede ayudar a niños con síndrome de Down a mejorar sus destrezas de comunicación y el uso de la lengua más efectivo. Un terapeuta del habla y el lenguaje puede ayudarles a desarrollar las destrezas necesarias para la comunicación, por ejemplo el imitar sonidos. El terapeuta también puede ayudar al niño con la lactancia materna porque puede fortalecer a los músculos que se usan para el habla.

La terapia física

Se enfoca en las habilidades motoras gruesas para grupos de músculos grandes, por ejemplo caminar, sentarse y gatear. La terapia física incluye actividades y ejercicios que ayudan a construir habilidades motoras, aumentar la fuerza muscular y mejorar la postura y el equilibrio. La terapia física es importante, especialmente temprano en la vida de un niño, porque las habilidades físicas son la base de otras destrezas.

La terapia ocupacional

Se enfoca en las habilidades motoras finas, por ejemplo manipular objetos con las manos y también escribir a mano.

La hipotonía

El tono muscular bajo, común entre personas con síndrome de Down.



Las anomalías cromosómicas

Es una "anomalía" del cromosoma 21 que causa el síndrome de Down. Todos los otros cromosomas son normales. Aún el cromosoma 21 es normal; solo es que hay demasiado de ello. El síndrome de Down no se causa por nada que hicieron los padres antes o durante el embarazo.

La trisomía 21

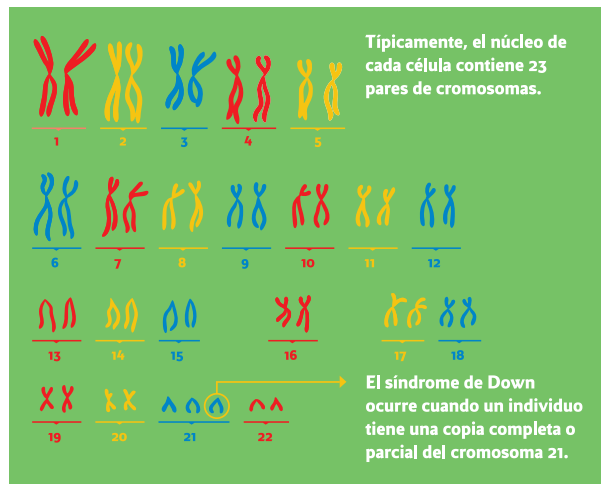
La mayoría de las personas tienen 23 pares de cromosomas. La trisomía 21 es el tipo del síndrome de Down más común (95%) y significa que en vez de dos copias del cromosoma 21, un bebé fue nacido con tres copias del cromosoma 21, que causa que tenga el síndrome de Down. Esta división del cromosoma ocurre inmediatamente durante la concepción y el cromosoma extra está en todas las células.

El mosaicismo

Ésta es la forma menos común del síndrome de Down (1%-2%). Los cromosomas se dividen de forma desigual pero no hasta la segunda o tercera división de las células después de la concepción. Esto significa que solamente algunas de las células tienen el cromosoma extra.

La translocación

En la translocación, una parte del cromosoma 21 se ha roto y se ha sujetado a otro cromosoma, provee material genético extra en todas las células de una persona. Solamente 2%-3% de los bebés nacidos con síndrome de Down tienen translocación.



Por favor visite nuestro sitio web para información adicional y recursos para este programa: www.clubtwentyone.org

Programas de Club 21

Primeros Pasos - Venga y disfrute de buena compañía mientras que celebramos a nuestros niños maravillosos juntos. Es un tiempo de juego abierto; no hay presión. Es un tiempo cuando puede dejar a sus niños para jugar mientras que platica con otros padres.

- ¡Venga y conozca a otros en el mismo camino!
- Esté alentado.
- Haga conexiones y nuevos amigos.
- Haga preguntas.
- Reciba información actualizada de terapeutas visitantes.
- Disfrute de juguetes y diversión.
- Los padres expectantes pueden venir y sentirse apoyados en un lugar seguro.

Edades 0-3

Pisar Arriba - El programa de Pisar Arriba de Club 21 es un programa diseñado únicamente para apoyar a padres y niños por su camino educativo. Este programa de 4 niveles prepara a las familias para las transiciones, la navegación del sistema escolar y enseña las destrezas fundamentales educativas, sociales y de vida para una vida independiente.

Edades 18 meses a 8 años

Cada Niño un Lector - Cada Niño un Lector es un programa semanal de tutoría uno-a-uno enfocado en el desarrollo de las destrezas de la lectura y la escritura. Club 21 aspira a graduar una generación entera con síndrome de Down que es capaz de leer quienes, como resultado, serán más independientes y seguros de sí mismos en sus vidas diarias.

Para todos en el grado de kindergarten o más mayor

Club F.U.N. - (Amigos que comprenden los matices) - Todos los programas del Club F.U.N. utilizan el vocabulario y los conceptos del pensamiento social para enriquecer el entendimiento y promover el crecimiento de la competencia social. El primer año incluye sesiones intensivas mensuales de 2 a 1 con un terapeuta del habla y el lenguaje seguidas por clases mensuales de la competencia social en los años dos y tres.

Edades 8 a 12

El Equipo - El programa de El Equipo añade al vocabulario y los conceptos del pensamiento social para enriquecer el entendimiento y promover el crecimiento de la competencia social. El Equipo provee maneras interactivas para desarrollar amistades dentro del grupo y enseñará destrezas que van a utilizar dentro de tu casa, tu escuela y tu comunidad.

Edad grados 6-8

Conexiones del Club: Grupo de Adolescentes - El programa Conexiones del Club es un grupo de competencia social y destrezas de la vida que construye las destrezas fundamentales (relaciones, independencia, trabajo) que ayudarán a todos a lograr sus esperanzas y sueños.

Edades: la escuela secundaria y más allá

Asociación Educativa - Una serie de talleres creados para apoyar y entrenar a las familias y a los maestros para que los niños con síndrome de down puedan ser incluidos en las aulas con sus pares típicos.

Apoyo con el Plan Educativo Individualizado - Un taller creado para ayudar a las familias a entender y navegar esta parte importante de la educación de su hijo. Los talleres del IEP explicarán cómo funciona el documento y proveerán a los padres con los recursos necesarios para preparar en la reunión del IEP de su hijo.

Grupos de Apoyo - Sibshops es el grupo de apoyo para los hermanos, el grupo de padres que aprecian el Síndrome de Down (DADS), el grupo para madres, el grupo de Bienvenidos para familias hispanohablantes de la comunidad y el grupo comunitario de la bahía sur.

