

Del diagnóstico al nacimiento: Una guía para las mujeres embarazadas de un bebé con síndrome de Down

Nancy McCrea Iannone y Stephanie Hall Meredith



DownSyndromePregnancy.org

Del diagnóstico al nacimiento: Una guía para las mujeres embarazadas de un bebé con síndrome de Down

Por Nancy McCrea Iannone y Stephanie Hall Meredith

Fotografías de Kelle Hampton, Matthew Day, y Conny Wenk. Diseño de Canister.

© Copyright 2010, 2014 Ann Marie "Nancy" McCrea Iannone y Stephanie Hall Meredith. Todos los derechos reservados.

Información importante sobre los derechos del autor, avisos legales, audiencia

Las fotografías en este libro son propiedad intelectual de los fotógrafos Conny Wenk y Kelle Hampton. Nos han otorgado una licencia gratuita para utilizar sus fotografías con el fin exclusivo de incluirlas en este libro y en el sitio web DownSyndromePregnancy.org.

El texto en este libro es propiedad intelectual de Ann Marie "Nancy" McCrea Iannone y Stephanie Hall Meredith. Los autores nos han otorgado una licencia gratuita para que este libro esté disponible en DownSyndromePregnancy.org.

Queda prohibida la reproducción, impresión o distribución de esta obra sin la previa autorización de los autores. Otorgamos autorización limitada en las siguientes circunstancias:

Puede consultar el libro en el sitio web DownSyndromePregnancy.org. Puede imprimir una copia personal del libro, pero queda prohibida la distribución de copias impresas.

Queda prohibida la reproducción o modificación de la plantilla, incluyendo, de manera enunciativa, más no limitativa, el uso del texto de nuestro libro en contenidos en línea o en publicaciones impresas sin nuestra previa autorización por escrito. Puede incluir un enlace a downsyndromepregnancy.org en sus sitios web, pero NO se permite almacenar el libro en los mismos. Queda prohibida la reproducción de cualquiera de las imágenes del libro por cualquier razón.

Cualquier petición especial para el uso de los materiales fuera del alcance de este aviso debe enviarse a Stephanie Meredith al correo electrónico: stephanie.meredith@uky.edu.

Queda prohibido usar partes de esta obra y adjuntar información adicional como parte de su propio trabajo. Queda prohibido usar partes de esta obra con su propio trabajo para crear un documento híbrido. Queda prohibido eliminar secciones de esta obra y presentarla incompleta sin estas secciones. Queda prohibido agregar su propia "cubierta" al libro.

La información se basa en muchas horas de investigación, conversaciones con especialistas y años de entrevistas con cientos de mujeres embarazadas que esperan la llegada de un bebé con síndrome de Down. Hemos aportado nuestros conocimientos profesionales y tiempo para proporcionar a los padres la información y el apoyo que necesitan durante este período específico; tranquilizándolos, capacitándolos y ofreciéndoles información, comprendiendo y respetando al mismo tiempo su estado emocional. Para cumplir estas metas, nuestra obra debe conservarse intacta y accesible en su totalidad. Además, cualquier persona que infrinja nuestros derechos de autor o que modifique o altere las imágenes o el texto de esta obra, ya sea en forma impresa o en copias en línea, será penalizada con todo el rigor de la ley.

Aviso legal

No somos profesionales médicos. Aunque hemos obtenido asesoría por parte de especialistas, e incluimos información médica, la finalidad de este libro es ofrecerle un recurso para que usted entienda esta información, haga sus propias investigaciones y, sobre todo, para proporcionarle preguntas y temas para que converse con su proveedor de cuidados de la salud. Usted debe hablar con su proveedor de cuidados de la salud sobre cualquier decisión respecto a su cuidado. Este libro no sustituye a los cuidados médicos o a la asesoría de buena calidad.

Aunque creemos que este libro puede ser una herramienta útil para usted a medida que investigue y comparta sus preguntas con sus médicos y otros profesionales, no certificamos de ninguna manera la información incluida como asesoría legal o médica. Usted es responsable del uso de los materiales en esta obra en su totalidad.

Audiencia

Este libro se dirige a los padres que esperan la llegada de un bebé con síndrome de Down. Esta obra NO es apropiada para los padres que tienen que tomar decisiones reproductivas difíciles. Stephanie Hall Meredith es autora de otro libro, *Entendiendo el diagnóstico de síndrome de Down*, dirigido a cualquier paciente que haya recibido un diagnóstico prenatal, incluyendo aquellas que tienen que tomar decisiones reproductivas. Ese libro fue creado con la ayuda de representantes del American College of Obstetricians and Gynecologists (Facultad Estadounidense de Obstetras y Ginecólogos), la National Society of Genetic Counselors (Sociedad Nacional de Asesores en Genética), del American College of Medical Genetics and Genomics (Facultad Estadounidense de Genética y Genómica Médica) y las organizaciones nacionales de síndrome de Down. Para obtener más información, visite lettercase.org.

Una nota para los grupos de síndrome de Down

Al apoyar a los padres que esperan la llegada de un bebé con síndrome de Down, recomendamos proporcionar a estos futuros padres un enlace a DownSyndromePregnancy.org para que puedan acceder al libro y sus enlaces, y hacer pleno uso de nuestros artículos en línea que complementan la información en el libro. Se pueden obtener copias impresas de calidad de este libro en Woodbine House. También se puede consultar la Lista de verificación de organizaciones locales en DownSyndromePregnancy.org para saber qué información local, listas de recursos, enlaces en la web y voluntarios desea tener a la mano para apoyar a los futuros padres. Los padres pueden acceder a los enlaces para obtener más información. Creemos que este libro es más útil si se accede a él en línea.

Nuestro equipo de evaluación

Dr. Brian Skotko, MD, MPP, Co-director de la Clínica del Síndrome de Down del Massachusetts General Hospital y autor de libros y artículos sobre el síndrome de Down (brianskotko.com); Ex-miembro de la Junta Directiva de la Sociedad Nacional del Síndrome de Down (NDSS, por sus siglas en inglés); Ex-miembro del Cuadro Asesor de Medicina del Congreso Nacional del Síndrome de Down (NDSC, por sus siglas en inglés); Ex-presidente del Congreso del Síndrome de Down de Massachusetts (MDSC, por sus siglas en inglés). Hermano de una mujer con síndrome de Down.

Dr. Harish Sehdev, MD, perinatólogo; Director de la Unidad de Diagnóstico Prenatal del Pennsylvania Hospital; Ex-director de la sala de partos del Pennsylvania Hospital.

Dr. Joann Richichi, DO, ginecobstetra y autora de *9 Months to Go: What You Need to Know* (9 meses por delante: Lo que usted necesita saber).

Dr. Kan Hor, MD, cardiólogo pediátrico.

Campbell Brasington, MS, CGC, Asesor en genética y coordinador clínico de la Clínica del Síndrome de Down del Carolinas Medical Center; Ex-miembro del Cuadro Asesor de Medicina del NDSC; Miembro de la Junta Directiva de la Asociación del Síndrome de Down de Greater Charlotte.

Dr. Sarah Riddle, MD, IBCLC, FAAP y **Dr. Sheela Geraghty, MD, MS, IBCLC, FAAP**, médicos del Cincinnati Children's Hospital especializadas en lactancia materna.

Amy Allison, Directora General de la Asociación del Síndrome de Down de Greater Kansas City; Co-fundadora de la Filial en Acción del Síndrome

de Down (DSAIA, por sus siglas en inglés); y miembro de la Junta Directiva de la Fundación LuMind.

Mark W. Leach, JD, MA, Especialista en bioética del Centro Nacional de Recursos Prenatales y Posnatales sobre el Síndrome de Down; Ex-miembro de la Junta Directiva de la DSAIA; Ex-presidente de la Junta Directiva del Síndrome de Down de Louisville. Padre de Juliet, una niña con síndrome de Down.

Melissa "Missy" Kline Skavlem, Miembro de la Junta Directiva de la Asociación del Síndrome de Down de Greater Cincinnati; administradora del foro de apoyo en línea de Baby Center's para las mujeres embarazadas de un bebé con síndrome de Down. Madre de Violette, una niña con síndrome de Down.

Stephanie Thompson, Co-directora de la Red Nacional de Adopción del Síndrome de Down. Madre de Christopher, un joven con síndrome de Down.

Frank Buckley, director general de la Educación Internacional del Síndrome de Down y la Educación Estadounidense del Síndrome de Down. Tiene una hermana con síndrome de Down.

Nora Bahamonde, Miembro de la Junta Directiva de la Asociación del Síndrome de Down de Northern Virginia. Madre de Canela, una niña con síndrome de Down.

Futuras madres evaluadoras, Melissa Matthews, Carrie Delaney, Sherry Hicks Stenehjem, Jennifer Towell, Kylie Allen, Kim Coe, Jocelyn Cook, Kelly Cinelli

Agradecimientos

Gracias a la familia Mojica por su apoyo generoso y contribuciones para garantizar que las mujeres embarazadas a nivel nacional tengan acceso a este recurso, tanto en inglés como en español.

Gracias a Patricia Bauer por presentarnos la una a la otra.

Gracias a todo nuestro equipo de evaluación médica, a los voluntarios de la comunidad de síndrome de Down y a las futuras madres evaluadoras que invirtieron su valioso tiempo para ayudarnos a crear un recurso confiable para los futuros padres.

Gracias a Justin Meredith (canisterstudio.com) por dedicar tantas horas a diseñar este libro, crear el sitio web y aportar información muy valiosa.

Gracias al Johnson & Johnson's Baby Center por proporcionar un "hogar" para los padres que esperan la llegada de un bebé con síndrome de Down donde puedan reunirse con otras personas que saben lo que están experimentando. Gracias a todos los "graduados" de ese foro de apoyo que siguen brindando ayuda a aquellos que esperan la llegada de un bebé con síndrome de Down.

Gracias al Dr. Beverly Lange, M.D., Kate DeStefano-Torres, MA, NCC, LPC y Sheryl Ann Zellis, OT/L por su valiosa información.

Gracias a los antiguos administradores de DownSyndromePregnancy.org por ser conscientes de la necesidad de este trabajo.

Gracias al Dr. Harold Kleinert por hacer del Instituto de Desarrollo Humano de la Universidad de Kentucky un hogar para DownSyndromePregnancy.org.

Agradecimientos de Nancy

Gracias a Vincent, por ser mi gran apoyo en los primeros días después del diagnóstico. Gracias por tu paciencia durante las largas horas invertidas en la creación de este libro y por los años de apoyo a las madres en el foro de Baby Center. Gracias a mis padres, Jerry y Marie McCrea, por acoger a niños con síndrome de Down en nuestro hogar cuando era pequeña. Gracias a la familia Rigg, por permitirme ver el futuro que nunca supe que sería mío. Gracias a los McCrea y los Iannone por la dedicación a nuestra Gabby. Gracias a Kathy Pinto y Amy Geoffroy por sus consejos cuando estaba embarazada. Gracias al Dr. Sehdev, Dr. Richichi, y Dr. Barghova por su cariño y apoyo. Gracias a mis amigos Danielle Gureghian, Donna Herron y Trish Scout por los libros sobre síndrome de Down, y sobre todo a Lillian Valerio, por ser mi guía en la obtención de información. Gracias a Joe y Jill McCrea, Maria Iannone, Jim Anzide, y a tantos otros por impulsarme con el avance del libro. Gracias a Missy Skavlem por ayudar a las futuras madres todos los días. Y, finalmente, gracias a todos mis hijos: Samantha, María, Elena, y sobre todo a mi Gabby, por mostrarme lo maravilloso que es ser su madre.

Agradecimientos de Stephanie

Gracias a Justin que siempre cree en mí, me escucha, me anima y trabaja como mi socio para realizar nuestros proyectos. Sin él, nada de esto sería posible. Gracias a mis hermosos hijos: Kate, Lily Jane y Andy, que me entretienen y me enseñan cosas nuevas cada día. Gracias a mis padres por su apoyo incondicional siempre, y gracias a las familias Meredith y Hall por su amor y apoyo constante, particularmente a Marie y Kim después de que nació Andy. Gracias a Nancy Boldt y Joshua por mostrarme en el hospital lo que es posible. Gracias también a mis grandes apoyos en la comunidad de síndrome de Down que siempre me han alentado: Emily Perl Kingsley, Madeleine Will, Brian Skotko, Amy Allison, Joe Meares, Pat Bauer, Heidi Moore, Kathy Dillon, Kathy Lynard Soper y Mark Leach. Gracias también a mis maravillosos amigos que nos apoyaron de inmediato después del nacimiento de Andy y a nuestros amigos que nos siguen apoyando, sobre todo a los Schwieger, los Bassett y los Leake. Gracias.

Un agradecimiento especial a Woodbine House

Queremos agradecer a Woodbine House por su generosidad en la impresión y distribución de *Del diagnóstico al nacimiento: Una guía para las mujeres embarazadas de un bebé con síndrome de Down*. Woodbine House no obtiene ninguna ganancia por su esfuerzo. Además, los autores donan todas las ganancias al Instituto de Desarrollo Humano de la Universidad de Kentucky para seguir sirviendo a los futuros padres y a sus amigos y familiares. Woodbine House se distingue por proporcionar recursos valiosos a las personas con síndrome de Down y sus familias, y se ha demostrado que los siguientes títulos son especialmente útiles para los futuros padres que se están preparando para la llegada de un bebé con síndrome de Down. Puede pedir recursos adicionales en www.woodbinehouse.com.

Una nota sobre DownSyndromePregnancy.org

Visite downsyndromepregnancy.org para ver la versión en línea descargable de este libro, artículos y citas e historias de padres que corresponden a los capítulos del libro, así como otros folletos útiles para los futuros padres.



BIENVENIDOS

Queridos futuros padres,

Si están empezando a leer este libro, probablemente acaban de recibir la noticia de que su bebé podría tener síndrome de Down, y se están preparando para iniciar esta experiencia. Después de recibir el diagnóstico, a menudo tienen entre otros cuatro y seis meses para pensar lo que implica este diagnóstico para su familia. Es posible que se sientan abrumados, sensibles, confundidos y asustados. También podrían sentirse solos e inseguros sobre a quién acudir para resolver todas sus inquietudes.

Este libro fue escrito para ayudarles durante este periodo; para prepararlos para el resto del embarazo y la etapa de recién nacido; y para darles la esperanza de un futuro positivo que probablemente sea muy difícil de imaginar en estos momentos. No están solos, y hay padres de todo el país que están listos y dispuestos a compartir sus experiencias, sus conocimientos y su apoyo durante este período. Muchos padres están disponibles para brindarles ayuda en persona, por teléfono o en línea, y este libro reúne una serie de consejos que dan de forma habitual los especialistas y los padres de niños con síndrome de Down.

Su caso es único e individual, y nadie podrá realmente entender cómo se sienten. Sin embargo, podemos compartir con ustedes lo que hemos aprendido para ayudarles a lo largo del camino.

Por lo general, sabemos que el diagnóstico es claro y preciso en el momento inicial, pero los siguientes días y semanas son inciertos, dolorosos, confusos y abrumadores. Pero, después de que enfrentamos estos sentimientos y vivimos con nuestros bebés, no podemos imaginar nuestras vidas de ninguna otra manera. Comenzamos a apreciar sus dotes, talentos y belleza única. Y ahora amamos con locura a nuestros hijos, apreciamos mejor a la humanidad y sentimos más empatía hacia los demás, y nos damos cuenta de que la vida con síndrome de Down es una labor dura, pero también es sorprendentemente normal.

Afectuosamente,

Nancy Iannone y Stephanie Meredith

Recuerde que somos padres, no profesionales médicos. La información médica contenida en este libro se usa como una forma de organizar la información y los temas. Su finalidad es servir de punto de partida para fomentar la comunicación útil entre los futuros padres y sus proveedores de cuidados de la salud. La información contenida en este libro no se debe utilizar como sustituto del tratamiento médico o los cuidados médicos de buena calidad..

CONTENIDO

Bienvenidos	5
Explicando los principios básicos	11
Entendiendo los principios básicos del síndrome de Down.....	11
Entendiendo los principios básicos de las pruebas de detección prenatal	12
Usando este libro	14
Supervisando su embarazo después del diagnóstico.....	15
Recomendaciones de especialistas después del diagnóstico.....	16
Evaluando a su proveedor de cuidados de la salud.....	19
Adaptándose al diagnóstico de síndrome de Down	21
Recibiendo la noticia	21
El periodo posterior	22
El péndulo.....	22
Pensamientos negativos	23
Recuperando la alegría por el embarazo.....	23
El nacimiento y la etapa sucesiva	24
Terapia psicológica durante el embarazo.....	25
Orientación psicológica y riesgo de sufrir de depresión durante el embarazo.....	25
Ampliando su visión respecto a sus inquietudes del embarazo .	27
Evaluando el riesgo de aborto espontáneo	27
Poniendo las cosas en perspectiva	28
Compartiendo la noticia con su familia y amigos.....	29
¿A quién debería decirle?.....	29
¿Qué debería decirles?.....	30
¿Cuándo debería decirles?.....	31
¿Dónde debería decirles?	32
¿Cómo debería decirles?.....	32
Más allá de compartir la noticia.....	33
Cómo hacer frente a los comentarios.....	35
Comentarios o presiones para interrumpir el embarazo	36
Comentarios groseros	37

Comentarios de optimismo	38
Comentarios de ignorancia/curiosidad.....	40
La sensibilidad creciente ante el vocabulario inadecuado	41
Cómo preparar a sus otros hijos.....	43
Cómo darle la noticia a los demás hijos	44
Cómo atender las inquietudes	46
Hable con la verdad	46
Tener más hijos.....	47
Creando y evaluando su plan de parto.....	49
¿Debo almacenar la sangre del cordón umbilical de mi bebé?	52
Preparándose para la lactancia materna.....	53
Recursos para la lactancia materna	55
Cómo enfrentar dificultades de lactancia.....	55
La comprensión de los problemas médicos del primer año	57
Los exámenes realizados a su recién nacido.....	57
Atención médica y problemas médicos de los recién nacidos	58
Problemas de alimentación	60
Problemas gastrointestinales	60
Defectos cardíacos.....	61
Preparándose para la cirugía o una estancia en la unidad de cuidados intensivos para recién nacidos	63
Recursos médicos	65
Conclusión	65
Cómo encontrar servicios y comprender el desarrollo	67
¿Cómo me aseguro que mi niño esté cubierto por el seguro médico?.....	68
¿Cómo puedo apoyar a un niño con el síndrome de Down cuando nuestros recursos ya están limitados?.....	69
¿Cómo puedo asegurarme de que mi bebé obtenga terapia?.....	69
¿Qué tipo de avances en el desarrollo puedo esperar de mi bebé? .	71
¿Qué tipo de terapias necesitará mi niño?.....	72
Recursos De La intervención temprana	72
¿Qué terapia puedo hacer en casa?.....	73

Comprender la educación y el aprendizaje	75
Recursos Educativos.....	76
Para encontrar herramientas educativas	76
Cómo obtener más apoyo	77
Cómo encontrar consejeros genéticos y genetistas.....	77
Cómo encontrar una clínica de síndrome de Down.....	78
Cómo encontrar su grupo de apoyo local.....	78
Cómo conocer a los padres de su localidad.....	79
Cómo encontrar apoyo en línea	80
Cómo encontrar recursos	81
Las organizaciones internacionales y nacionales de apoyo del síndrome de Down.....	82
Organizaciones nacionales de investigación del síndrome de Down.....	82
Recursos para futuros padres	83
Libros	83
DVDs y Video Clips en línea.....	84
Folletos.....	84
Conclusión	85
Acerca de los Creadores.....	87



© Conny Wenk

EXPLICANDO LOS PRINCIPIOS BÁSICOS

Muchas futuras madres inician esta experiencia con algunas preguntas muy básicas. ¿Qué es el síndrome de Down? ¿Qué significan exactamente los resultados de mis pruebas prenatales? Una vez que las madres tienen un conocimiento básico de este padecimiento, y una imagen más clara de la probabilidad de que su bebé sea diagnosticado, están listas para obtener información más detallada. Este capítulo explica estos principios básicos, y también cómo utilizar este libro para reunir más información.

ENTENDIENDO LOS PRINCIPIOS BÁSICOS DEL SÍNDROME DE DOWN

El síndrome de Down es un trastorno genético causado por lo general por la presencia de una copia adicional del cromosoma 21. Se calcula que, en la actualidad, cerca de 250,000 personas en los EE.UU. tienen síndrome de Down¹. Los estudios demuestran que aproximadamente 1 de cada 830 bebés nacen con síndrome de Down², y las probabilidades de tener un bebé con un trastorno genético aumentan con la edad.

-
- 1 Presson, A.P., Partyka, G., Jensen, K.M., Devine, O.J., Rasmussen, S.A., McCabe, L.L., McCabe, E.R.B. (2013). Current estimate of Down syndrome population prevalence in the United States. *J Pediatr*, 163(4):1163-1168.
 - 2 Shin M., Besser L.M., Kucik J.E., Lu C., Siffle C., Correa A., et al. (2009) Prevalence of Down syndrome among children and adolescents in 10 regions of the United States. *Pediatrics* 124:1565-1571. (Indicativo de la cantidad de recién nacidos vivos proveniente de datos reportados alrededor del 2003.)

Los problemas médicos y las habilidades varían ampliamente; sin embargo, las personas con síndrome de Down por lo general tienen discapacidad intelectual leve a moderada, poco tono muscular y un riesgo más alto de tener algunos problemas de salud, sobre todo defectos cardíacos.

Durante las últimas décadas, el pronóstico de las personas con síndrome de Down ha mejorado significativamente gracias a los avances en los cuidados de la salud, la enseñanza y la aceptación social.

Las investigaciones y la tecnología de los cuidados de la salud han mejorado drásticamente con el tiempo. Actualmente, la esperanza promedio de vida para las personas con síndrome de Down es de aproximadamente 60 años.^{3,4}

Las personas con síndrome de Down también se han beneficiado de diversos programas de enseñanza. Por ejemplo, los estados ofrecen servicios de intervención temprana a los niños menores de tres años. Además, los programas de enseñanza individual, que van desde la integración en un aula típica a aulas de grupos pequeños, crean mejores ambientes de aprendizaje. Más de 250 programas universitarios para personas con discapacidades intelectuales están ofreciendo más oportunidades de independencia y desarrollo.

La mejora en la actitud y aceptación social también ha hecho posible que muchas personas con síndrome de Down se desarrollen como miembros activos y valiosos de la comunidad. Esto incluye a niños que están formando parte cada vez más de los programas sociales y escolares con sus compañeros, y a muchos adultos que trabajan y viven de forma independiente o con un poco de apoyo.

A medida que trate de lidiar con las preguntas sobre lo que significa el diagnóstico de síndrome de Down, recuerde que este bebé será, ante todo, un miembro de su familia. Su hijo tendrá su propia personalidad, intereses, puntos fuertes y débiles que en parte se deberán a ese cromosoma adicional, así como a la genética y a la crianza en el hogar.

ENTENDIENDO LOS PRINCIPIOS BÁSICOS DE LAS PRUEBAS DE DETECCIÓN PRENATAL

Es posible que esté leyendo este libro porque ha recibido la noticia de que su bebé tiene síndrome de Down mediante una prueba diagnóstica (amniocentesis o muestreo de la velloso coriónica, o CVS, por sus siglas en inglés). Dado que estas pruebas son muy precisas, usted quizá se esté preparando para enfrentar la realidad de que su bebé tiene este padecimiento. O quizá haya recibido la noticia de que su bebé tiene una probabilidad alta de tener síndrome de Down mediante una prueba de detección no invasiva y desea prepararse para un bebé con este diagnóstico a pesar de que los resultados no sean tan precisos como los de una amniocentesis o CVS. Sin embargo, es posible que todavía se esté preguntando cómo afectan exactamente los resultados de las pruebas a su embarazo.

3 Glasson, E.J., Sullivan, S.G., Petterson, B.A., Montgomery, P.D., Bittles, A.H. (2002). The changing survival profile of people with Down syndrome: implications for genetic counselling (Cambios en el perfil de supervivencia de las personas con síndrome de Down: implicaciones para el consejo genético). *Clinical Genetics*, 62:390-393. (Traducción por Down21.org.)

4 Wu J., Morris J.K. The population prevalence of Down's syndrome in England and Wales in 2011. (2013). *Eur J Hum Genet*; 21:1016-1019.

El alcance de las pruebas de detección prenatal cambia constantemente, y puede ser difícil entender todas las opciones y resultados diferentes. Actualmente, se puede decir que la única forma de saber con más del 99% de exactitud que su bebé tiene síndrome de Down es someterse a un CVS o a una amniocentesis. Las pruebas de detección tradicionales se basan en análisis de sangre, ultrasonidos y otras mediciones del feto para calcular la probabilidad de tener un bebé con síndrome de Down en forma de porcentaje. Los resultados de estas pruebas no deben considerarse como “positivos” o “negativos.” Las “pruebas de detección no invasivas” más nuevas son mucho más precisas que las pruebas de detección tradicionales y a menudo tienen resultados “positivos” o “negativos”, aunque aún se producen resultados falsos positivos y, rara vez, falsos negativos.⁵ Por lo tanto, se siguen considerando pruebas de detección porque no son definitivas. Las madres embarazadas que deciden someterse a estas pruebas tienen varias opciones en función de sus preferencias personales, valores, cobertura de seguros, etc. Para entender exactamente todas las opciones, es importante hablar con un asesor en genética, tanto antes como después de las pruebas.

Además, puede leer el folleto de Lettercase *“Comprensión de Estudios Prenatales y de Exámenes para la Detección de Condiciones Cromosómicas”* para obtener más información sobre los diferentes tipos de pruebas de detección prenatal, las razones por las que mujeres embarazadas pueden o no elegir someterse a estas pruebas y las diferentes condiciones que se detectan con estas pruebas. Este folleto fue creado con la ayuda de representantes de la Sociedad Nacional de Asesores en Genética.

En definitiva, las decisiones que tome acerca de las pruebas de detección y diagnósticas, así como la preparación, dependerán totalmente de usted en función de sus preferencias individuales. Por ejemplo, una madre podría elegir someterse a una amniocentesis después de obtener un “resultado positivo” en una prueba de detección porque quiere saberlo con certeza y desea identificar otras condiciones genéticas que se pueden detectar con la amniocentesis. Otra madre, por ejemplo, podría optar por someterse a pruebas de detección tradicionales y luego elegir someterse a pruebas de detección no invasivas más nuevas. Después de recibir un resultado “positivo” en estas pruebas, podría decidirse por seguir adelante y prepararse para la llegada de un bebé con síndrome de Down. Ella podría pensar que una amniocentesis o CVS conlleva un pequeño riesgo de aborto espontáneo, y que preferiría obtener un posible resultado falso positivo en lugar de poner en el más mínimo riesgo su embarazo. Hay muchas razones por las que las mujeres eligen diferentes tipos de pruebas, y sus decisiones deberían basarse en un conocimiento profundo de las opciones disponibles y las preferencias de la familia.⁶ Es importante tener en cuenta que los profesionales médicos cada vez les dicen más a sus pacientes que no deberían confiar exclusivamente en los resultados de las pruebas de detección prenatal no invasivas si están tomando decisiones irreversibles, como interrumpir el embarazo.

5 Gregg A.R., Gross S.J., Best R.G., Monaghan K.J., Bajaj K., Skotko B.G., Thompson, B.H., Watson M.S. (2013). ACMG statement on noninvasive prenatal screening for fetal aneuploidy (Una declaración institucional del American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG) sobre el cribado prenatal no invasivo para el síndrome de Down y otras aneuploidías fetales) *Genet Med* 15:395-398; doi:10.1038/gim.2013.29 (Traducción por Down21.org.)

6 Para un debate basado en las investigaciones sobre la complejidad relacionada con la toma de decisiones acerca de las pruebas prenatales después de la introducción de las pruebas prenatales no invasivas (NIPT, por sus siglas en inglés) como opción, consulte: Chetty S., Garabedian M.J., Norton M.E. (2013). Uptake of noninvasive prenatal testing (NIPT) in women following positive aneuploidy screening. *Prenat Diagn* 33(6):542-6; doi:10.1002/pd.4125

USANDO ESTE LIBRO

Este libro les brinda a las futuras madres información esencial que necesitan saber sobre el embarazo después de recibir un diagnóstico prenatal de síndrome de Down. Hemos tratado que la información contenida en este libro sea lo más completa posible, ofreciéndole un sólo recurso con la mayoría de los problemas que usted podría enfrentar mientras espera la llegada de su bebé. Ahora bien, tenga presente que no necesariamente se enfrentará a cada situación incluida en este libro. Así como su hijo con síndrome de Down será diferente a cualquier otro niño con síndrome de Down, su embarazo también será diferente al de cualquier otra persona. Nuestro objetivo es brindarle las herramientas y la información que sea más útil para usted. Si parte de la información no se aplica a usted, puede pasar a otra sección que se refiera más específicamente a su situación particular.

El sitio web DownSyndromePregnancy.org también cuenta con otros folletos útiles, como "Su ser querido va a tener un bebé con síndrome de Down" para sus amigos y familiares, para que puedan entender mejor su experiencia y sepan cómo proporcionarle apoyo.



© Kelle Hampton

SUPERVISANDO SU EMBARAZO DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO

Si los resultados de las pruebas prenatales indican que su bebé tiene síndrome de Down o una probabilidad alta de tener este padecimiento, usted y su proveedor de cuidados de la salud quizá hablen sobre crear un plan de control del embarazo. Este plan podría incluir lo siguiente:

1. **Un ecocardiograma fetal.** Se calcula que alrededor del 50% de los bebés con síndrome de Down tienen algún tipo de defecto cardíaco. La gran mayoría se pueden corregir con cateterismo cardíaco o cirugía, o desaparecen por sí solos o con medicamentos. Aunque un ultrasonido de nivel II se enfoca en el corazón y puede detectar defectos cardíacos, el ecocardiograma fetal se considera un ultrasonido más detallado del corazón.

El ultrasonido de nivel II por lo general se realiza entre las 16 y 20 semanas de embarazo, pero el corazón del bebé está menos desarrollado durante este tiempo. El ecocardiograma fetal por lo general lo realiza un cardiólogo fetal alrededor de las 18 y 22 semanas de embarazo, cuando el bebé es más grande y el corazón está más desarrollado. Si es necesario, su proveedor de cuidados de la salud podría recomendarle que se someta a ecocardiogramas fetales de seguimiento. El ecocardiograma fetal suele tomar alrededor de una hora.⁷

7 Revisado por Dr. Kan Hor, profesor adjunto de pediatría del The Heart Institute, Cincinnati Children's Hospital Medical Center.

-
2. **Ultrasonidos periódicos.** Su proveedor de cuidados de la salud podría recomendarle ultrasonidos periódicos para vigilar el desarrollo del bebé. Los bebés diagnosticados con síndrome de Down podrían tener un riesgo más alto de tener retraso del crecimiento. Su proveedor de cuidados de la salud podría evaluar este riesgo realizando ultrasonidos en momentos específicos. Si cree que hay retraso del crecimiento, su proveedor de cuidados de la salud podría aumentar la frecuencia de los ultrasonidos. También podría someterla a ultrasonidos para vigilar el desarrollo de los órganos del bebé, incluso el sistema cardíaco y digestivo.
 3. **Cardiotocografía en reposo.** A medida que avance el embarazo, su proveedor de cuidados de la salud podría recomendarle que se someta a cardiotocografías en reposo periódicas para vigilar la salud de su bebé. Esto se debe a que las investigaciones demuestran que hay un riesgo más alto de aborto espontáneo en bebés diagnosticados con síndrome de Down. Su proveedor de cuidados de la salud también podría recomendarle esta prueba si usted percibe una reducción en los movimientos del bebé. Consulte “Ampliando su visión respecto a sus inquietudes del embarazo” on page 27 para obtener más información.

Durante esta prueba, usted se sentará en un sillón cómodo y se le colocará un monitor fetal alrededor del vientre. Se le dará un dispositivo y se le pedirá que oprima un botón cada vez que sienta que se mueve su bebé. Se registrarán los resultados de la prueba para que su proveedor de cuidados de la salud pueda evaluar el nivel de actividad y el estado general de salud del bebé.
 4. **Otras pruebas prenatales.** Dado que cada embarazo es diferente, usted podría requerir de supervisión adicional o pruebas específicas por parte de un especialista de un área diferente.

RECOMENDACIONES DE ESPECIALISTAS DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO

Una vez que se confirme el diagnóstico, o si su bebé tiene una probabilidad alta de tener síndrome de Down, y usted ha tomado la decisión definitiva de no someterse a más pruebas, su proveedor de cuidados de la salud podría recomendarle que consulte a otros especialistas para recibir más información o tratamiento. A continuación se muestra una lista de posibles especialistas. La cantidad de especialistas que se le recomienden dependerá de muchos factores específicos de su embarazo y del acceso que usted tenga a cuidados médicos especializados.

1. **Especialista o asesor en genética.** Los especialistas o asesores en genética le explicarán los resultados de las pruebas, le darán más información sobre el síndrome de Down, le informarán sobre la probabilidad de tener otro bebé con este padecimiento y evaluarán sus antecedentes familiares. Los asesores en genética también pueden ser fuentes confiables para coordinar sus cuidados, ofreciéndole recomendaciones de servicios locales y formas de ponerse en contacto con familias locales y organizaciones de apoyo. Además, los especialistas en genética pueden encargarse de la administración y coordinación de la atención en general.

-
2. **Perinatólogo o especialista en medicina materno-fetal.** Un perinatólogo es un proveedor de cuidados de la salud experto en brindar cuidados especializados a las madres y a los bebés. Su obstetra quizá le haya recomendado a un perinatólogo o a un especialista en medicina materno-fetal debido a su edad, sus resultados en las pruebas de detección, sus antecedentes familiares o la confirmación de un diagnóstico de síndrome de Down.
 3. **Pediatra especialista en el desarrollo.** Para que esté más informada, su proveedor de cuidados de la salud podría recomendarle a un médico especialista en el tratamiento de niños con retraso en el desarrollo. También podría recomendarle una clínica de síndrome de Down si hay alguna disponible en su área. Consulte “Cómo encontrar una clínica de síndrome de Down” on page 78 para obtener más información.
 4. **Cardiólogo pediátrico.** Su proveedor de cuidados de la salud podría recomendarle a un especialista en cardiología para que le haga una evaluación y un ecocardiograma fetal. Consulte “Defectos cardíacos” on page 61 para obtener más información.
 5. **Gastroenterólogo.** Su proveedor de cuidados de la salud podría recomendarle a un gastroenterólogo para que le haga una evaluación y reciba cuidados de seguimiento si se cree o se confirma que su bebé tiene problemas gastrointestinales. Consulte “Problemas gastrointestinales” on page 60 para obtener más información.
 6. **Especialista en lactancia o un especialista similar.** Si desea amamantar a su recién nacido, una consulta con un especialista en lactancia, terapeuta ocupacional (OT, por sus siglas en inglés) o terapeuta del lenguaje que esté bien informado sobre el síndrome de Down o problemas cardíacos puede aumentar las posibilidades de que usted tenga una experiencia exitosa durante la lactancia materna. Reunirse con un especialista antes del nacimiento de su bebé podría ayudarle a desarrollar un plan. Consulte “Preparándose para la lactancia materna” on page 53 para obtener más información.
 7. **Otros especialistas.** Quizá le recomienden a otro especialista de otra área si tiene más problemas durante su embarazo.



© Kelle Hampton

EVALUANDO A SU PROVEEDOR DE CUIDADOS DE LA SALUD

Por lo general, un obstetra, un grupo de obstetras o una partera atiende a la mayoría de las mujeres embarazadas durante todo el embarazo. Estos proveedores por lo general tienen mucha experiencia en dar tratamiento a las mujeres embarazadas y en atender partos. Sin embargo, un diagnóstico de síndrome de Down agrega un nivel adicional al plan de tratamiento habitual y podría llevarle a hacerle a su proveedor y a usted misma algunas de las siguientes preguntas:

1. *¿Su proveedor tiene experiencia atendiendo partos de bebés con síndrome de Down u otras condiciones diagnosticadas prenatalmente?*

Lo primero que debe tener en cuenta al evaluar a su proveedor de cuidados de la salud es su nivel de capacitación, sus habilidades y su experiencia para satisfacer las necesidades de un embarazo especializado.

2. *¿Su proveedor actúa con rapidez para coordinar sus cuidados, recomendarle a otros médicos y comunicarse con otros especialistas?*

Es posible que usted reciba “cuidados complementarios” por parte de más de un especialista. Por ejemplo, su obstetra o partera podría encargarse de vigilar su embarazo periódicamente y de hacer análisis de sangre, y un perinatólogo de hacer pruebas especializadas como ultrasonidos y cardiotocografías en reposo. Estos especialistas trabajarán juntos para vigilar la salud de su bebé y podrían hablar sobre hacer cambios en el plan de control del embarazo o en el plan de parto.

3. *¿Qué piensa su proveedor de cuidados de la salud sobre el diagnóstico?*

Muchas madres informan que recibieron apoyo por parte de sus proveedores de cuidados de la salud durante el embarazo después del diagnóstico: les brindaron cuidados y consejos sin prejuicios, enfocados en proteger la salud de la madre y del bebé. Otras informan que han tenido problemas después del diagnóstico, como comentarios insensibles o actitudes negativas hacia el embarazo.

Si se siente incómoda con cualquier cosa que su proveedor de cuidados de la salud le haya dicho, podría hablar con él sobre estos temas, explicándole cómo le afectan sus comentarios. Es posible que su proveedor no se haya dado cuenta que sus palabras, tono o actitudes la han afectado. Por ejemplo, su proveedor podría decirle, “lo siento” en el momento del diagnóstico, tratando honestamente de mostrarse comprensivo. Pero, en cambio, usted podría sentir que toma una actitud negativa hacia su bebé. Una conversación franca de cómo se siente podría aclarar cualquier malentendido. Consulte “Creando y evaluando su plan de parto” on page 49 para obtener más información sobre cómo escribir una carta con todas sus inquietudes y crear un plan con su proveedor de cuidados de la salud.

Si usted está molesta porque su proveedor de cuidados de la salud le ha ofrecido interrumpir el embarazo como una opción, debe saber que es válido sentirse así; podría ser muy difícil para las madres con mucha tensión emocional hacer frente a estas recomendaciones. Sin embargo, desde la perspectiva de su proveedor de cuidados de la salud, es probable que no haya deseado presionarla, sino simplemente informarle las opciones disponibles como parte de su obligación ética y médica. Él no sabe lo que elegirá usted y debe actuar con cuidado. Hablar con su proveedor de cuidados de la salud podría hacerla sentir más segura de que este apoya su decisión.

Más allá de la falta de sensibilidad o de un malentendido, algunos proveedores de cuidados de la salud podrían actuar de manera inapropiada si se enfrentan a la decisión de una paciente de continuar con el embarazo. Es posible que estos problemas no se puedan resolver simplemente hablando con él, o bien, una madre podría sentirse demasiado herida o incómoda para hablar acerca de ello. Si usted piensa que su proveedor de cuidados de la salud tiene una actitud negativa hacia usted, su embarazo o el síndrome de Down, es buena idea que busque a un nuevo proveedor de cuidados de la salud. Su organización local de apoyo quizá le pueda recomendar a un proveedor que la entienda mejor.

Usted debería poder disfrutar de un embarazo y nacimiento felices, y tiene derecho a contar con un proveedor que la acompañe a lo largo del camino.



© Conny Wenk

ADAPTÁNDOSE AL DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN

Aunque la personalidad y la experiencia de vida de las madres que reciben un diagnóstico prenatal de síndrome de Down son muy diferentes, el trayecto emocional puede ser muy similar. La mayoría de las mujeres dicen que el embarazo, del diagnóstico al nacimiento, es una montaña rusa emocional. Los momentos más duros ocurren por lo general en el momento del diagnóstico y los siguientes días, seguidos normalmente de crecimiento emocional y de una experiencia de parto positiva. Se espera que este proceso de duelo ocurra y es totalmente normal. Después de un tiempo, la mayoría de las madres pueden mirar hacia el pasado y ver todo lo que han logrado.

RECIBIENDO LA NOTICIA

Lo más probable es que recibir la noticia haya sido un gran golpe emocional para usted. Algunas madres dicen que se sintieron "sorprendidas", "devastadas" y "como si se moviera el suelo". Algunas dicen que sintieron como "si se detuviera el tiempo". Otras dicen que después de escuchar el diagnóstico inicial, ya no pudieron escuchar qué más dijo su proveedor de cuidados de la salud. Muchas han dicho que en su memoria quedó una marca permanente entre el "antes" y el "después". El Dr. Brian Skotko llama a este impacto una "memoria relámpago"⁸ que puede recordarse claramente décadas más tarde.

8 Skotko, B. (2005). Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers (El diagnóstico prenatal de síndrome de Down: Las madres que mantuvieron el embarazo evalúan a los profesionales sanitarios que les atendieron). *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 192: 670-677. (Traducción por Down21.org.)

A veces, la forma en la que el médico les da el diagnóstico a los padres puede causar problemas adicionales. Incluso enterarse del diagnóstico de forma neutral puede generar inevitablemente mucha tensión emocional en los padres a medida que tratan de asimilar la noticia. Cualquier falta de sensibilidad o presión por parte del médico puede aumentar el impacto emocional del diagnóstico.

EL PERIODO POSTERIOR

Además de pasar por la dolorosa experiencia del diagnóstico, el período posterior inmediato puede ser un momento muy difícil para los padres. Podrían enfrentarse a decisiones difíciles y emocionales sobre las opciones después del diagnóstico prenatal. Algunos de estos padres podrían haber elegido someterse a pruebas prenatales con el propósito de obtener información en lugar de tomar decisiones. Después, quizá se sorprendan por tener pensamientos repentinos sobre las alternativas. Sin importar si tienen o no estos pensamientos, los padres pueden experimentar días, semanas o incluso meses llenos de confusión e incertidumbre. A menudo, la tristeza está acompañada de sentimientos de culpa por tener pensamientos negativos hacia su bebé.

Además, algunos padres podrían sentirse culpables del diagnóstico y podrían culparse por la enfermedad del bebé. Es importante que sepa que ni usted ni su pareja hicieron algo que causara que su bebé tenga síndrome de Down.

A medida que haga frente a este remolino de emociones, tenga en cuenta que sus sentimientos son normales; sin embargo, la mayoría de los padres dice que la intensidad de estos sentimientos disminuye con el tiempo. Usted quizá intente obtener consejos de padres con experiencia y, mientras una parte de usted podría esperar lograr ese nivel de paz algún día, otra parte podría ser más escéptica. Con el tiempo, esas historias podrían darle esperanza de un mejor futuro y consuelo de que estos sentimientos desaparecerán. Después del sumamente difícil momento del diagnóstico, es muy difícil imaginar cómo será la vida de otra manera. Deje que afloren sus sentimientos; estas fuertes sensaciones, ansiedades y temores son completamente normales. Esta es una parte natural del proceso de adaptación, y la mayoría de los padres consigue superarla con el tiempo.

EL PÉNDULO

A medida que avance su embarazo, es probable que deje de tener emociones demasiado intensas y tenga más sentimientos de aceptación, esperanza y paz. Quizá vuelva a sentirse llena de alegría por el embarazo y emocionada por el nacimiento. Sin embargo, este crecimiento a menudo está acompañado de sentimientos encontrados que podría verse afectado por recibir noticias buenas o malas en las citas médicas, comentarios útiles o hirientes de aquellos que lo rodean, o por acontecimientos específicos en su vida.

Una serie de acontecimientos positivos podría brindarle días, semanas o meses de paz interior. Por otra parte, una serie de acontecimientos negativos podría tener un efecto en cadena, aumentando la intensidad de los sentimientos de tristeza y ansiedad. Usted podría sentirse como si estuviera “empezando de cero”, y podría preguntarse: “¿Por qué no puedo sobreponerme a esto?”

Relacionarse con otros padres puede tranquilizarla o hacerla sentir que es diferente de alguna manera. "Parecen estar bien emocionalmente, así que, ¿por qué no me siento así? ¿Por qué no puedo aceptar a mi bebé incondicionalmente como ellos lo hacen?" Lo más probable es que si les hace preguntas específicas a estos padres sobre sus sentimientos después del diagnóstico, escuchará las mismas historias sobre el trauma emocional que implica este diagnóstico. Estos padres por lo general no son muy diferentes a usted; tan sólo se encuentran en un lugar más avanzado del camino. También tienen la ventaja de la experiencia y de conocer verdaderamente a su niño, con su propia personalidad y puntos fuertes. Usted todavía no conoce a su bebé, por lo que se está enfrentando a una especie de vacío, sin conocer verdaderamente la identidad de su niño.

PENSAMIENTOS NEGATIVOS

Si bien las experiencias son similares, existen algunas variaciones en cuanto al tiempo de recuperación emocional y a pensamientos o miedos específicos. Muchas de sus experiencias de vida, sobre todo si usted ha tenido contacto con personas con síndrome de Down, afectarán su recuperación emocional. Algunos de los muchos sentimientos o pensamientos negativos que algunas madres han experimentado son:

- Distanciamiento emocional del embarazo
- Sentirse embarazada de un diagnóstico, no de un bebé
- Pensamientos pasajeros de que un aborto espontáneo terminará con este dolor emocional y tal vez será lo mejor para todos
- Culparse a sí misma ("¿Fue por algo que hice?") o sentir que es incompetente biológica o reproductivamente
- Sentirse avergonzada, aislada o juzgada
- Pensamientos como: "¿por qué a mí?, ¿por qué a nosotros?, ¿por qué a mi bebé?", sintiendo que, de alguna manera, es un castigo para usted
- Los temas o las palabras que antes le eran indiferentes ahora son causa de dolor emocional, tales como interrumpir el embarazo, burlarse de las personas con discapacidad o los apodos para las personas con discapacidad intelectual

Estos sentimientos son comunes en muchas mujeres embarazadas y no son un reflejo de cómo será como madre o del vínculo emocional que tendrá con su bebé. Son una parte normal del proceso de adaptación, y es importante que se permita experimentar estas emociones y se perdone a sí misma por tener cualquier pensamiento negativo una vez que haya superado esta etapa.

RECUPERANDO LA ALEGRÍA POR EL EMBARAZO

Este torbellino de emociones y pensamientos negativos muchas veces puede ir acompañado de sentimientos positivos y esperanza de un mejor futuro. Usted podría sentir una gran necesidad de proteger al bebé en su interior, acudiendo sin falta a todas sus citas y pruebas prenatales. También podría sentir esa emoción conocida cuando el bebé le da "pataditas", atravesar por una fase de "nido" al decorar la habitación de su bebé, hablar con su familia sobre los posibles nombres para el bebé y sentir que su corazón se derrite al comprar ropa linda de bebé. Es difícil imaginarlo en los primeros días después

del diagnóstico, pero muchas madres vuelven a recuperar la alegría por el embarazo. Hacia el final del embarazo, usted podría estar muy entusiasmada por la llegada del bebé. También en estos momentos podría sentirse más ansiosa al pensar que el bebé está seguro y protegido en su interior, mientras afuera le espera lo “desconocido”.

EL NACIMIENTO Y LA ETAPA SUCESIVA

Las investigaciones demuestran que los padres que reciben un diagnóstico prenatal por lo general tienen una mejor experiencia en el nacimiento que los padres que se enteran del diagnóstico después del parto.⁹ El diagnóstico prenatal permite que las mujeres tengan meses para hacerse a la idea de que su bebé tiene síndrome de Down. De esta forma, la alegría que sienten cuando llega el bebé contrarresta los momentos difíciles por los que ya pasaron antes del nacimiento. Muchas madres dicen que sienten alivio y adoración por su bebé cuando por fin lo ven por primera vez.

Sin embargo, otras madres aún podrían experimentar sentimientos encontrados después de que nazca el bebé. El largo período de preparación que tienen las madres cuyos bebés se enfrentan a problemas médicos puede fortalecerlas emocionalmente. Sin embargo, incluso con preparación, las hospitalizaciones en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU, por sus siglas en inglés) y los problemas médicos neonatales pueden seguir haciendo de la vida una montaña rusa emocional hasta que esta se estabilice.

Por lo general, la intensidad del período prenatal y neonatal disminuye, y la vida vuelve a la normalidad. Con un poco de suerte, su experiencia prenatal le habrá dado el tiempo suficiente para experimentar la mayor parte del proceso de adaptación emocional, permitiéndole disfrutar por completo de la crianza de su bebé.

Las investigaciones recientes también demuestran que la mayoría de las personas con síndrome de Down son sumamente valiosas y amadas por sus familias. Así que, a pesar de que las emociones podrían cambiar a lo largo del embarazo, la mayoría de las familias se adaptan y recuperan la alegría. Curiosamente, los resultados de esta encuesta no cambiaron según las capacidades de las personas con síndrome de Down; es decir, la satisfacción en las relaciones familiares no dependía de si las personas tenían discapacidades moderadas o leves.

- El 99% de las personas con síndrome de Down dijeron que eran felices con sus vidas
- El 97% de las personas con síndrome de Down estaban satisfechas consigo mismas¹⁰

9 Skotko, B. (2005). Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers (El diagnóstico prenatal de síndrome de Down: Las madres que mantuvieron el embarazo evalúan a los profesionales sanitarios que les atendieron). *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 192: 670-677. (Traducción por Down21.org.)

10 Skotko, B.G., Levine, S.P., Goldstein, R. (2011). Self-perceptions from People with Down Syndrome (¿Cómo se perciben a sí mismas las personas con síndrome de Down?). *American Journal of Medical Genetics, Part A*: 155:2360-2369. (Traducción por Down21.org.)

- El 99% de los padres dijeron que amaban a su niño con síndrome de Down¹¹
- El 97% de los hermanos, de entre 9 y 11 años, dijeron que amaban a su hermano¹²

TERAPIA PSICOLÓGICA DURANTE EL EMBARAZO

Vivir con el diagnóstico durante muchos meses sin tener al bebé a su lado puede agotarla emocionalmente. Es muy importante que cuide de su propio bienestar emocional, sobre todo si otros acontecimientos estresantes están sucediendo en su vida o si tiene antecedentes de problemas de salud mental. Algunas madres quizá requieran el apoyo de un terapeuta para ayudarles a estar más preparadas emocionalmente para la llegada de su bebé. No dude en hablar con su proveedor de cuidados de la salud si piensa que necesita hablar con alguien acerca de sus miedos, inquietudes y tensión emocional.

ORIENTACIÓN PSICOLÓGICA Y RIESGO DE SUFRIR DE DEPRESIÓN DURANTE EL EMBARAZO

El diagnóstico prenatal y las secuelas emocionales pueden ocasionar que las futuras madres tengan riesgo de sufrir de depresión durante y después del embarazo, sobre todo si se presentan otros factores, como antecedentes de depresión u otras circunstancias. La “depresión perinatal” incluye tanto a la depresión posparto (después del nacimiento) como la depresión prenatal (antes del nacimiento).

En un caso típico, muchos factores se toman en cuenta para saber si la madre tiene riesgo de sufrir de depresión o si está deprimida actualmente. Muchas futuras madres obtienen el apoyo emocional que necesitan mediante la ayuda de sus familias, de los grupos locales de síndrome de Down o de las comunidades en línea. Otras quizá necesiten programar una cita con un psicólogo.

Para obtener ayuda profesional, póngase en contacto con su médico para que le recomiende a un terapeuta en su área. También puede ponerse en contacto con **Postpartum Support International** (Ayuda internacional durante el posparto) llamando al 1-800-944-4PPD para encontrar un terapeuta local. Cuando llame, pida hablar con un terapeuta capacitado en “situaciones inesperadas” e insista en que está haciendo frente a un diagnóstico prenatal.

Tenga en cuenta que si piensa en suicidarse, debe ponerse en contacto de inmediato con un terapeuta, acudir a la sala de urgencias, o comunicarse a la **National Suicide Prevention Lifeline** (Línea nacional de prevención contra el suicidio) llamando al 1-800-273-TALK (8255).

11 Skotko, B.G., Levine, S.P., Goldstein, R. (2011). Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers (Tener un hijo o una hija con síndrome de Down: Perspectivas por parte de las madres y los padres). *American Journal of Medical Genetics, Part A*: 155:2335-2347. (Traducción por Down21.org.)

12 Skotko, B.G., Levine, S.P., Goldstein, R. (2011). Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings (Tener un hermano o hermana con síndrome de Down: Perspectivas de los hermanos). *American Journal of Medical Genetics, Part A*: 155:2348-2359. (Traducción por Down21.org.)

En base a una entrevista con:

Kate DeStefano-Torres, MA, NCC, LPC, The Postpartum Stress & Family Wellness Center (Centro de estrés posparto y bienestar familiar), Director Clínico LLC



© Conny Wenk

AMPLIANDO SU VISIÓN RESPECTO A SUS INQUIETUDES DEL EMBARAZO

Una de las partes más difíciles del diagnóstico prenatal puede ser la ansiedad que siente en relación al propio embarazo. Usted podría tener inquietudes respecto a su bebé durante el período de adaptación a medida que acepta el hecho o la probabilidad de que su bebé tenga síndrome de Down.

Muchas madres reciben o encuentran información poco precisa sobre la posibilidad de perder a su bebé. A veces, a las madres se les dice que el índice de aborto espontáneo es muy alto, o quizá sencillamente no se les da ningún tipo de información. Esperamos que esta sección le ayude a entender este riesgo, a mantenerlo en la mira y a hacer uso de él para apreciar la importancia de las pruebas prenatales. Para obtener más información, consulte "Supervisando su embarazo después del diagnóstico" on page 15.

EVALUANDO EL RIESGO DE ABORTO ESPONTÁNEO

El riesgo real de aborto espontáneo cuando se espera un bebé con síndrome de Down se basa en muchos aspectos diferentes. Si bien el riesgo de aborto espontáneo es mayor si un bebé tiene síndrome de Down, este riesgo es menor en las madres jóvenes. El riesgo también disminuye a medida que avanza el embarazo. Aproximadamente el 68% de los embarazos detectados a las 10 semanas de embarazo producirán un recién nacido vivo, con estimaciones que van desde el 77% para las madres de 25 años al 66% para las madres de 45 años. En los embarazos detectados a las 16 semanas, aproximadamente el 75%

producirán un recién nacido vivo, con estimaciones que van desde el 81% para las madres de 25 años al 67% para las madres de 45 años.¹³

Es importante que las mujeres entiendan este riesgo para asegurarse de que estén recibiendo cuidados médicos suficientes; sin embargo, también es importante no exagerar el riesgo para que las madres no experimenten un nivel desproporcionado de miedo y ansiedad.

PONIENDO LAS COSAS EN PERSPECTIVA

Si una madre se siente ansiosa ante la posibilidad de sufrir un aborto espontáneo, esperamos que las investigaciones actuales pongan una cosa en perspectiva: que el riesgo después del diagnóstico es más bajo de lo que a veces se indica. Además, las investigaciones no toman en cuenta muchos factores. Los avances en la tecnología prenatal y las pruebas prenatales extensivas podrían disminuir el riesgo de aborto espontáneo. Las investigaciones tampoco separan los datos en grupos; por ejemplo, los bebés sin ningún tipo de problema de salud identificado pueden tener un índice de aborto espontáneo más bajo.

Usted quizá aún se sienta ansiosa por este problema, pero debe tratar de mantener la calma y saber que los avances médicos prenatales siguen beneficiando a estos casos. La mayoría de las mujeres con un diagnóstico prenatal no sufren un aborto espontáneo. No permita que esta preocupación predomine en su experiencia prenatal y le reste alegría a su embarazo.

Cómo hacer frente a la pérdida de un bebé

Si bien la mayoría de las mujeres continuarán con sus embarazos, algunas mujeres experimentarán un aborto espontáneo a pesar de recibir el mejor cuidado médico y prepararse asiduamente para el nacimiento de su bebé. Para estas mujeres, ofrecemos un folleto por separado, ***Coping with Loss*** (“***Cómo hacer frente a la pérdida de un bebé***”), en DownSyndromePregnancy.org que proporciona recursos adicionales, consejos para crear recuerdos de su bebé y comentarios de otras madres que han sufrido la pérdida de un bebé con síndrome de Down.

13 Savva, G.M., Morris*, J.K., Mutton, D.E., Alberman, E. (2006). Maternal age-specific fetal loss rates in Down syndrome pregnancies. *Prenatal Diagnosis*, 26:499-504.



© Conny Wenk

COMPARTIENDO LA NOTICIA CON SU FAMILIA Y AMIGOS

“¿Cuándo nace el bebé? ¿Es niño o niña? ¿Cómo salió el ultrasonido? ¿Cuánto tiempo falta?”

Nuestros seres queridos tienen muchas preguntas. Se preocupan por nosotras. Quieren participar en nuestro embarazo, y nuestras respuestas y sonrisas son una forma de compartir con ellos nuestra propia alegría. La abuela y el abuelo, la tía Susie, nuestros compañeros de trabajo y los vecinos de al lado; todos quieren saber que todo está bien para compartir nuestro alivio. Pero, ¿y si no todo está “bien”? ¿Y si recibió la noticia de que su bebé no será el niño “típico” que planeaba? ¿Y si está llorando tanto que siente los ojos como papel de lija y es difícil hablar? Ellos aún harán preguntas y esperarán que usted responda, aunque usted no se sienta preparada en lo absoluto.

¿A QUIÉN DEBERÍA DECIRLE?

Hay varios tipos de enfoque que usan las madres cuyos bebés han recibido un diagnóstico prenatal. Muchas le dicen a todas las personas, incluso a extraños que preguntan sobre el bebé. Decirle a nuestros seres queridos les da tiempo para adaptarse y aceptar el diagnóstico, para que posiblemente esperen la llegada del bebé sin reservas. Otras no le dicen a nadie, tratando así de evitar comentarios no deseados y evitando que los demás juzguen a su bebé antes de nacer. Esto permite que los seres queridos reciban la noticia después de haber conocido al bebé. Otros padres toman una decisión sobre a quién deberían decirle, como a sus parientes cercanos, parientes lejanos o a buenos amigos. Esta puede ser la primera de muchas decisiones que tome respecto a

su bebé que refleje específicamente sus sentimientos personales, así como su conocimiento de sus seres queridos.

Nuestro consejo es que piense de antemano a quién debería decirle. Algunas preguntas que usted y su pareja podrían hacerse son las siguientes:

- ¿Tengo una familia que me apoya? ¿Necesitaré todo su apoyo durante este embarazo? ¿Necesitaré que mis seres queridos me ayuden de forma inmediata después de que nazca el bebé?
- ¿Interfiere mi familia en mi vida? ¿Me fastidiarán con sus preguntas o reprocharán mis decisiones?
- ¿Tiene mi familia una visión anticuada sobre el síndrome de Down?
- ¿Alguno de los miembros de mi familia se ha enfrentado de manera positiva o negativa a alguna discapacidad en el pasado?
- ¿Tiene experiencia mi familia con personas con síndrome de Down? ¿Podrán ayudarme compartiendo sus opiniones?
- ¿Me incomodará decirle a las personas? ¿Tengo miedo de sentirme incómoda en situaciones sociales o de que siempre haya un “elefante en la habitación”?
- Si no le digo a nadie, ¿me hará sentir que me avergüenza el diagnóstico?
- ¿Hay problemas familiares, como problemas conyugales, muerte o lesión reciente, qué podrían hacer que la noticia sea particularmente dolorosa o incómoda?
- ¿Me afecta demasiado que otros hablen de mi embarazo?
- ¿Me hace sentir más tranquila y segura hablar de esto con mi familia o amigos?

Pensar en todas estas preguntas de antemano le permitirá planear una estrategia y hacer una elección deliberada sobre quiénes participarán en su experiencia prenatal.

¿QUÉ DEBERÍA DECIRLES?

“Nuestro bebé tiene síndrome de Down.” “Su primer nieto tiene una copia adicional de un cromosoma.” “¿La posibilidad de 1 en 40 que nos dijeron? Ese 1 es nuestro bebé.”

¿Qué puede decirle usted a esas personas de las que depende tanto para recibir amor, apoyo y orientación? Le aconsejamos que sea honesta respecto a la inesperada noticia, su estado emocional, al hecho de que está aprendiendo y a su esperanza para un mejor futuro. Estos son algunos consejos divididos por partes:

Introducción: Hola amigos y familiares (o compañeros de trabajo, vecinos, empleados, etc).

Recordatorio: Como muchos de ustedes saben, estamos esperando la llegada de nuestro bebé el FECHA PROBABLE DE PARTO. Recibimos la noticia de que el bebé es niño/niña, y se va a llamar NOMBRE. Estamos muy entusiasmados por la llegada de este nuevo integrante de la familia. (A continuación, agregue cualquier información personalizada que desee compartir.)

Actualización: Nos enteramos hace poco que nuestro querido bebé tiene síndrome de Down (y cualquier otro problema si lo hubiera). Nos entregaron los resultados de una prueba genética llamada amniocentesis/ CVS, que tiene una precisión de casi el 100%. Otra opción: Nos enteramos hace poco que nuestro querido bebé posiblemente tenga síndrome de Down. Aunque hemos decidido no hacer una amniocentesis o CVS, las pruebas de detección a las que me he sometido indican que hay una gran posibilidad de que nuestro bebé tenga síndrome de Down. Por lo tanto, nos estamos preparando para enfrentar la posibilidad de que nuestro bebé tenga este padecimiento.

Estado emocional: Por supuesto que esta noticia nos ha hecho sentir ansiosos e inquietos y nos ha sorprendido mucho. Aún nos estamos haciendo a la idea. Es posible que aún parezcamos muy aturcidos, pero otros padres nos han dicho que superaremos este momento de crisis y pronto nos sentiremos sorprendidos y entusiasmados. De una cosa sí estamos seguros: amamos a nuestro niño/niña, y esperamos que nos ayuden a recibirlo con los brazos abiertos.

Aprendizaje: Sabemos que deben tener muchas preguntas y haremos todo lo posible para responderlas, pero aún tenemos mucho por aprender sobre el síndrome de Down durante los próximos meses. Ya hemos comenzado a investigar, y ustedes podrían visitar DownSyndromePregnancy.org para obtener información básica para la familia y los amigos incluida en el folleto, "Su ser querido va a tener un bebé con síndrome de Down." Algunas de las cosas más importantes que hemos aprendido son que cada persona con síndrome de Down es única y que los recientes avances en la medicina, la enseñanza y la aceptación social han mejorado mucho los resultados. Más importante aún, sabemos que nuestro niño llevará una vida productiva y gratificante, y que también enriquecerá nuestra vida.

Qué podrían decirnos: Sabemos que muchos de ustedes quizá no sepan qué decirnos cuando nos vean y lo entendemos perfectamente. Nosotros probablemente tampoco sabríamos qué decir. Les agradeceríamos que no nos digan "lo siento". Sabemos por otros padres que a veces han escuchado este comentario, y que después de un tiempo, suele herir sus sentimientos.

Cierre: Los mantendremos al tanto sobre cualquier problema y la llegada de nuestro bebé. Gracias a todos por tanto amor y por recibir con los brazos abiertos a nuestro pequeño. Las oportunidades para las personas con síndrome de Down son mejores que nunca, y estamos esperando con entusiasmo el futuro prometedor de NOMBRE.

Los consejos anteriores ofrecen un esquema genérico para darle la noticia a los demás. Claro que su enfoque también será individualizado dependiendo de sus circunstancias personales y de qué tan cómoda se sienta.

¿CUÁNDO DEBERÍA DECIRLES?

Dependiendo del momento en que haya recibido la noticia, quizá aún tenga que pasar por un largo periodo del embarazo después del diagnóstico. Es posible que usted ya le haya dado la noticia a sus seres queridos; muchas mujeres buscan apoyo de inmediato. Si aún no ha compartido la noticia, usted tendrá que decidir si quiere hablar sobre su diagnóstico ahora o más tarde. Además, quizá desee esperar hasta que tenga más información sobre el síndrome de Down o hasta que haya superado los momentos emocionales más difíciles.

A pesar de que quizá no pueda ocultar sus sentimientos desde el principio, esperar a decirle a sus seres queridos le dará la ventaja de poder organizar sus pensamientos, controlar sus emociones, y compartir la noticia sintiéndose más segura. De esta forma, será más fácil adaptar su mensaje al tono y a la cantidad de información adecuada. Al tomar una decisión, tenga en cuenta aspectos como la frecuencia con la que ve a sus seres queridos, cuánto desean saber y el estado emocional en el que usted se encuentre.

¿DÓNDE DEBERÍA DECIRLES?

Muchos padres dicen que es mejor compartir la noticia en persona en un lugar privado donde pueda organizar sus pensamientos y pueda elegir de qué forma hablará con sus seres queridos. De esta forma, les permitirá que la escuchen y opinen sin distracciones.

Nuestra recomendación es que evite dar la noticia en grandes eventos sociales como bodas, funerales o reuniones familiares. Usted quizá no confíe en su propia capacidad para “no perder la cabeza” mientras hable del diagnóstico, y en un evento social bullicioso o forzado, las personas podrían sorprenderse por la noticia y podrían tener dificultad para reaccionar con la suficiente rapidez para saber qué deberían decir. Por otro lado, una reunión en un lugar más pequeño y privado permitirá que sus amigos y familiares entiendan sus señales, se concentren en lo que usted está diciendo y a veces, que respondan de manera más adecuada.

¿CÓMO DEBERÍA DECIRLES?

En persona. Por teléfono. Por correo electrónico. Por una red social. Dejando que corra la voz.

Estas son sus opciones principales sobre cómo darle la noticia a los demás. Usted quizá necesite usar varios métodos diferentes para informar a las personas que conoce.

Darle la noticia a sus seres queridos más cercanos en persona puede ser una buena opción si viven cerca de usted, pero esto podría causar algunos problemas dependiendo del estado emocional en el que se encuentre usted. Si ha esperado hasta que el impacto emocional inicial haya disminuido, es posible que pueda tener una conversación más tranquila; sin embargo, usted podría sentirse exaltada de nuevo al observar sus reacciones.

Las llamadas telefónicas le permite decirle a las personas más cercanas a usted una por una, y le ofrecen una forma de terminar la conversación si esta se vuelve abrumadora. El contacto telefónico también le permite ponerse en contacto con familiares cercanos que vivan lejos de usted. Sin embargo, es necesario que pueda hablar con congruencia, lo cual podría ser difícil si usted está demasiado sensible.

Tanto el contacto en persona y por teléfono le brindan la oportunidad de que sus seres queridos le proporcionen apoyo en ese momento, pero estos métodos quizá la hagan más vulnerable al carácter impredecible de las reacciones inmediatas de los demás. Las personas a veces pueden hacer o decir cosas que nos hacen daño cuando reaccionan ante una noticia inesperada.

A veces, es posible darle la noticia a un grupo pequeño de personas y pedirles que corran la voz. Esto permite que los demás puedan reaccionar sin estar frente a usted y puedan controlar sus emociones antes de hablar con usted. También le ahorra la tarea incómoda y tediosa de dar la noticia o de repetir lo mismo muchas veces. Es posible que también sienta que los demás están hablando a sus espaldas, y podría dar pie a que surjan malentendidos, por lo que debería pensar también en estas posibilidades. Además, usted podría ignorar quién ya está enterado o no, lo que podría dar lugar a algunas circunstancias difíciles en el futuro.

Un correo electrónico en grupo le permite redactar el mensaje y elegir el estilo, y evita reuniones emotivas de persona a persona. Además, el mensaje puede reenviarse y se mantendrá intacto. Quizá no sea la opción más indicada para compartir la noticia con sus seres queridos más cercanos, sobre todo si algunos no tienen acceso al correo electrónico, pero es una buena herramienta para darle la noticia a un grupo grande de personas.

Las redes sociales grandes, como Facebook, Instagram, Twitter, y algunos blogs también son una forma popular de compartir sus actualizaciones con su familia y amigos. Podría ser útil compartir las noticias sobre su bebé en estos sitios si desea ponerse en contacto con un grupo grande de personas al mismo tiempo o con personas cuya información de contacto sea difícil de encontrar. Con frecuencia, este es el método más usado por las mujeres cuando están listas para compartir la noticia con todos los demás.

Las redes sociales le permiten controlar el mensaje; pero, a diferencia del correo electrónico, también dejan al descubierto las reacciones inmediatas de los demás, que podrían ser maravillosas o, en ocasiones, imprudentes. Por esta razón, la mayoría de los padres consideran que las redes sociales funcionan mejor como un segundo o tercer método para compartir la noticia, después de haberle dicho a sus familiares y amigos cercanos y de haber tenido tiempo para adaptarse al diagnóstico. Afortunadamente, nuestros amigos en las redes sociales tienden a actuar de acuerdo a nuestras señales. Por lo tanto, si comparte el diagnóstico con una actitud positiva, entonces la mayoría de los comentarios probablemente reflejarán el tono de su mensaje y serán una verdadera fuente de fortaleza y apoyo para usted para celebrar juntos la llegada de su bebé.

MÁS ALLÁ DE COMPARTIR LA NOTICIA

Compartir la noticia es sólo el primer paso de muchos meses de interacción humana a medida que avance su embarazo después del diagnóstico, y puede incluir muchas preguntas y comentarios después de que los demás se enteren del diagnóstico.

Consulte *"Your Loved One is Having a Baby with Down Syndrome"* (*"Su ser querido va a tener un bebé con síndrome de Down"*) en el sitio web DownSyndromePregnancy.org para obtener una descripción básica del síndrome de Down y consejos para sus seres queridos sobre cómo apoyarla.



© Conny Wenk

CÓMO HACER FRENTE A LOS COMENTARIOS

A medida que avance su embarazo y más personas se enteren del diagnóstico de su bebé, escuchará comentarios que le dan fortaleza y apoyo, y que le ayudarán a vivir con su nueva realidad. Sin embargo, otros comentarios quizá la incomoden. Desde luego, los futuros padres reaccionan de diferentes maneras. Usted quizá sea el tipo de persona que no se muestra sensible de ninguna manera ante los comentarios o quizá sea el tipo de persona que nunca se ha mostrado sensible, pero se siente más frágil durante su embarazo. El objetivo de esta sección es darle las herramientas para responder los comentarios de forma adecuada e ilustrativa, a sabiendas de que su reacción emocional es comprensible y a menudo justificada.

Nuestro método es sencillo: anticípese a los comentarios y prepare una respuesta inteligente y decidida. Esta será su “respuesta comunicada”. Sin embargo, permita que su mente actúe con libertad y exprese para sí misma o en un diario escrito su reacción visceral ante estos comentarios a modo de una válvula de escape. Esta será su “respuesta no comunicada”.

Recuerde que la mayoría de las personas no intentan lastimarla. La mayoría de ellas son de buen corazón y sólo desean apoyarla. Sin embargo, sencillamente desconocen cómo se interpretan sus comentarios o desconocen la confusión emocional por la que quizá está pasando. Con frecuencia, su interlocutor ignora que esta es la enésima vez que usted ha escuchado ese comentario. Si bien muchos futuros padres se han quedado mudos por el factor de sorpresa y ansiedad de algunos comentarios, esperamos que usted esté preparada.

A medida que lee estas sugerencias, no piense que usted “debe” responder de esta forma. Algunas madres piensan que es injusto que se les pida tomar

en consideración los sentimientos de los demás en este momento en que sus emociones son tan intensas. Y nosotros estamos de acuerdo en que este sería el momento de su vida en que sus seres queridos deben tratarla con delicadeza. Sin embargo, muchas otras personas desean tener una forma de responder y hacer frente a las situaciones de modo que puedan desahogarse en privado y orientar a quienes están a su alrededor.

COMENTARIOS O PRESIONES PARA INTERRUMPIR EL EMBARAZO

Independientemente de que las madres estén a favor de la vida o del derecho a elegir, muchas de ellas pueden volverse enormemente sensibles a las deliberaciones sobre la interrupción del embarazo. Lo anterior puede deberse a ofertas concretas de interrupción del embarazo que las madres han recibido o a una sensación de incomodidad relacionada con la opinión de la sociedad respecto a la discapacidad y el diagnóstico prenatal. Al combinarse con el descontrol emocional y la ansiedad general, muchas madres se vuelven muy sensibles a comentarios casuales que quizá hubieran pasado por alto previamente. Pueden sentirse especialmente sensibles a comentarios dirigidos a su elección de dar la bienvenida a su hijo con síndrome de Down.

Los comentarios que cuestionan su decisión pueden ser contundentes:

“¿No vas a abortar?”, o las preguntas con sentido paternal: “¿Has pensado esto bien? ¿Has pensado en tus otros hijos?” También es posible que un familiar cercano considere que usted debe interrumpir el embarazo y quizá utilice algunos comentarios negativos para presionarla.

Respuesta comunicada/escrita: *“Permíteme interrumpirte. Yo soy la madre del niño con síndrome de Down. Él o ella nacerá pronto. No voy a interrumpir este embarazo. Es una decisión que ya he tomado. A pesar de mi certeza, aún estoy pasando por el momento de más convulsión emocional de mi vida y me estoy esforzando mucho por no perder la cabeza. Tus comentarios sobre la interrupción del embarazo me están complicando más las cosas, y te pido que te detengas. Tengo muchas inquietudes y temores, pero otros padres me tranquilizan al decirme que nuestro hijo nos llenará de alegría y será un miembro valioso de nuestra familia. Estoy conociendo más acerca de la investigación que demuestra una repercusión positiva en la familia, incluida una menor tasa de divorcio y fortaleza y compasión entre hermanos. Tengo mucho más que aprender, pero ya he tomado mi decisión. Si no puedes apoyarme o ayudarme, por favor, no digas nada”.*

Respuesta no comunicada/desahogo: *¿Cómo puedes hacerme esto? ¿No te das cuenta de que estoy dolida? ¿Por qué quieres echarle sal a mis heridas? ¿Qué te motiva? ¿Acaso no te das cuenta de la cosas o de verdad intentas pisarme cuando estoy vencida? Siento que tengo un letrero en la cabeza que dice, “por favor, hálbame de la interrupción del embarazo”. Además, ¿qué tiene esto que ver contigo? Tus comentarios sugieren que no sé qué es lo que estoy haciendo; ¿no te das cuenta qué tan insultante es eso? Y ahora me debo preocupar de si alguna vez aceptarás a mi hijo. No quisiera verte el resto de mi embarazo. ¿Es eso lo que quieres?*

Comentarios del cónyuge o de la pareja emocional: la falta del apoyo del cónyuge o de la pareja emocional puede ser especialmente dolorosa y difícil. Por una parte, tiene derecho a sus propias emociones, temores e inquietudes. Todas las respuestas deben reflejar un respeto por sus emociones. Quizá necesite más tiempo para adaptarse y posiblemente cambie de opinión. Sin embargo, no debe empeorar el dolor emocional mediante comentarios ni presión.

Respuesta comunicada/escrita: *“Sé que tan alterado, temeroso y preocupado estás. Sé que estás pensando que no hay manera de que podamos salir adelante. Yo tengo muchos de esos mismos temores y preocupaciones. Sé que he tomado una decisión que tiene una fuerte repercusión en ti, y eso quizá te provoque alguna molestia si no estás de acuerdo. Pero se trata de mi cuerpo, mi hijo, y sencillamente no puedo hacer lo que me pides. Por favor, comprende que este hijo está por venir, y que estoy tratando de enfrentar esa realidad. Los argumentos, la presión y los comentarios me están lastimando y están lastimando nuestra relación. Tienes derecho a tus sentimientos, pero espero que puedas aceptar este hijo y acogerlo por el bien de nuestra familia. Sé que quizá se necesite tiempo, pero mientras tanto, ya no intentes que haga algo que no deseo hacer. Me lastima demasiado.”*

Respuesta no comunicada/desahogo: *¿Se supone que tú debes ayudarme a pasar por esto! Me siento muy sola, y la única persona que se supone que debe estar apoyándome me está lastimando. Por favor, detente. Te necesito. ¿De qué forma puedo hacer esto yo sola? Por favor, por favor, deja de decir cosas. Por favor, acepta a nuestro bebé, tu bebé.*

COMENTARIOS GROSEROS

Las futuras madres han dado reportes una serie de comentarios groseros, desde personas que dicen: “Yo interrumpiría el embarazo”, o “Mejor a ti que a mí”, hasta “a” a “Es tu culpa porque eres demasiado grande para tener bebés”. Esperamos que usted no reciba ninguno de estos comentarios; pero si los recibe, quizá sienta que si responde los comentarios sólo provocará conflictos sociales. De esta forma, quizá sienta que usted es la “mala” si contesta los comentarios y quizá se quede con sus reacciones en el interior. Después, es posible que recuerde los comentarios y piense en lo que desearía haber dicho. Esto es muy común, y no hay forma de predecir el comentario específico que podría recibir; de todas formas, practique; es posible que se adapte rápidamente si piensa con anticipación.

Respuesta comunicada/escrita: *algunos ejemplos de respuestas con fin específico incluyen: “¿Quisiste decir eso en voz alta?”, con un fin específico. Otras respuestas incluyen: “Sé que todos tienen opiniones sobre lo que ellos harían, pero no es el mejor momento para que yo las conozca”. También puede responder sencillamente de esta forma: “Lo que dijiste fue horrible”. Después puede continuar diciendo: “Sé que no quieres herir mis sentimientos, pero en realidad me duele escuchar tu comentario. Estoy pasando por un momento muy difícil, pero ya siento el instinto de brindar una enorme protección a mi bebé. No quiero que nadie se sienta incómodo, pero eso me pone en una situación difícil”.*

Respuesta no comunicada/desahogo: *¿Qué te pasa? ¿Acaso el diagnóstico de mi bebé es una invitación para que digas cualquier cosa que te pase por la cabeza? ¿No has escuchado que debes pensar antes de hablar?*

COMENTARIOS DE OPTIMISMO

Comentarios de optimismo sobre el diagnóstico

Estos comentarios generalmente tienen un fin esperanzador, pero pueden ser muy dañinos para la madre que está en proceso de adaptación y aceptación del diagnóstico de su bebé. Pueden incluir una negación inquebrantable: “*Sé que este bebé no tiene síndrome de Down*”, o la repetición bienintencionada de cosas que han oído: “*A una amiga de la tía Susy le dijeron cuando estaba embarazada que el bebé tenía síndrome de Down, y nació bien*”. Pueden ser comentarios que desacrediten a la comunidad médica: “*Los médicos no lo saben todo*”, o apelan de forma espontánea a un poder superior: “*Vamos a orar para que el síndrome de Down desaparezca*”. Es importante recordar que estos seres queridos hacen esfuerzos bienintencionados para que usted se sienta mejor. Pero con frecuencia la reacción de usted puede ser una molestia o un resentimiento suprimidos que incluso usted no puede comprender o no puede explicárselos a sí misma.

Respuesta comunicada/escrita: *“Bueno, gracias por pensar en mí. Sin embargo, una cosa que sí hemos aceptado es que nuestro bebé tiene síndrome de Down sin duda. Se realizó una prueba genética, que demuestra sin lugar a dudas que el bebé tiene un cromosoma 21 adicional. Sé que algunas veces las personas se someten a pruebas de detección que demuestran una probabilidad mayor de un diagnóstico y que después el bebé nace sin él. Algunas veces eso se da a conocer y se interpreta como un error de los médicos. En realidad no fue un error de ellos; sólo se trataba de una prueba de detección en esos casos. Sin embargo, en nuestro caso, es más que una simple prueba de detección. Las pruebas genéticas del líquido amniótico del bebé tienen una precisión de más del 99 por ciento. Sé que hay casos extremadamente esporádicos de resultados positivos falsos, pero la búsqueda de esa posibilidad extremadamente improbable es en realidad dañina para nuestro bienestar emocional. Como parte de la aceptación, hemos caído en la cuenta de que nuestro bebé ha tenido síndrome de Down desde el momento de la concepción. Es quien es. Esperamos que puedan aceptarlo, aunque los comentarios que hacen en el sentido de que no tenga el diagnóstico nos hacen temer que no lo aceptarán.”*

Como opción, si tiene altas probabilidades mediante las pruebas NIPS/NIPT y ha elegido prepararse para el diagnóstico de síndrome de Down del bebé: “Gracias por pensar en mí”. En realidad estamos dando pasos hacia delante y preparándonos para dar la bienvenida a un bebé con síndrome de Down. Se ha realizado una nueva prueba que es mucho más precisa que las antiguas pruebas de detección. Y sí, sabemos que existe una posibilidad de que el bebé no tenga el síndrome, pero hemos decidido concentrarnos en la alegría que podría darnos la crianza de un hijo con síndrome de Down.”

Respuesta no comunicada/desahogo: *¿No te das cuenta de que me estoy adaptando a este diagnóstico? ¿Cómo exactamente piensas que debo entender tu comentario: que estás confirmando cuán horrible piensas que es este diagnóstico o que debo olvidarme de todo mi avance hacia la aceptación con tu infundada idea de que quizá esté equivocado? Siento que estoy escalando la montaña de la aceptación y que se me aparecen personas cordiales y bienintencionadas para decirme que deje de escalar. Eso no me ayuda nada.*

Comentarios de “exaltación” de la paternidad

Por lo general, estos comentarios también provienen de personas bienintencionadas que intentan levantar su moral, pero a veces pueden ser problemáticos. Usted se encuentra en la situación de mayor vulnerabilidad; se siente perdida y temerosa, y con emociones volátiles. En aras de consolarla, las personas le dicen que “a las personas especiales se les envían bebés especiales”, o que usted es sorprendentemente fuerte o que fue elegida. A un padre incluso se le dijo alguna vez: “No debes sentirte preocupado ni triste. Deben sentirse bendecidos por haber sido elegidos como los padres de esta pequeña”. La persona que dice esto verdaderamente siente que estos comentarios son un consuelo; y para algunas de nuestras madres, lo son. Sin embargo, otras madres reaccionan muy apasionadamente ante comentarios que definen quiénes son con fundamento en un diagnóstico.

Respuesta comunicada/escrita: *“Sé que intentas hacerme sentir mejor en este momento, y te lo agradezco. Estoy verdaderamente agradecida de que otros padres de familia me han dicho que han experimentado la misma confusión emocional, y que es perfectamente normal. Sé que dejaré atrás estos sentimientos, especialmente cuando vea al bebé, pero aún no llega el momento. Cada vez que alguien me dice que soy muy especial logra que no me sienta apta para la tarea que tengo ante mí”.*

Respuesta no comunicada/desahogo: *No soy más especial, fuerte ni bendecida de lo que era hace algunos meses, salvo que ahora me siento perdida, temerosa y me pregunto: “¿Por qué a mí?”; o “¿Por qué a mi bebé?” Me da miedo el resto de mi embarazo, lo que pasará después del parto y el futuro. No puedo sencillamente deshacerme de esos sentimientos. Por favor, no me pongas en un pedestal. Me siento muy mal en este momento, ¡y el último lugar en el que quiero estar es un pedestal! En lugar de hacerme sentir mejor, hace que me sienta peor. Me hace pensar que estás haciendo todo lo correcto en tu mundo al clasificarme como la persona que se “supone” que debe tener un hijo con necesidades especiales. Bueno, pues no creo que el papel que estás escribiendo para mí me quede bien. Déjame sentir lo que yo quiera sentir; no me digas cómo se supone que debo sentirme ni cómo se supone que debo verme a mí misma.*

Comentarios de “exaltación” del síndrome de Down

Muchas personas intentarán consolarla con comentarios positivos acerca del síndrome de Down, y muchos futuros padres agradecerán estas palabras. Sin embargo, algunas veces los comentarios no suenan bien, especialmente cuando los dice alguien que no ha estado en su situación. Estos comentarios pueden incluir frases en el sentido de que no es ningún problema o que es una bendición, o que las personas con síndrome de Down siempre están contentas, son cariñosas e inocentes. Es posible que usted experimente muchas de estas cosas con su hijo. Probablemente, algún día usted también verá que su hijo es feliz, cariñoso y una bendición para usted y toda su familia. Sin embargo, algunas veces estos comentarios pueden hacer sentir que se le está quitando la individualidad a su hijo o que él está perdiendo su complejidad como persona. Parecerá que se le describe como un ser de dos dimensiones en lugar de una persona compleja capaz de sentir una amplia gama de emociones como todo el mundo. Esto no es de ninguna manera lo que su interlocutor

quiere decir, pero a menudo puede ser lo que escuchamos. Además, podría parecer que le están diciendo que sus emociones son injustificadas o tontas.

Respuesta comunicada/escrita: *“Bueno, en mis conversaciones con padres de familia, me he enterado de que sus hijos son maravillosos y que, igual que los demás niños, tienen toda la gama de emociones, desde la felicidad hasta la molestia, actitudes cariñosas y tristeza. Conoceremos su personalidad cuando nazca. Me da mucho gusto que estés listo para aceptar a nuestro bebé como es. Aún estamos pensando en las situaciones a las que quizá se enfrente posteriormente, y eso nos tiene un poco preocupados. Muchas gracias por apoyarnos.”*

Respuesta no comunicada/desahogo: *“Sé que lo dices con buena intención, pero no voy a dar a luz a una muñeca. Es un ser humano y será único. Quizá aún estoy aprendiendo qué es el síndrome de Down, pero sé lo suficiente para afirmar que no todas las personas son iguales. Y para ti es fácil decir que no es ningún problema, no te estás enfrentando al derrumbe del futuro que habías soñado para tu hijo y una reconstrucción de ese futuro antes incluso de que nazca.”*

COMENTARIOS DE IGNORANCIA/CURIOSIDAD

Al decir “ignorante” nos referimos a la falta de conocimientos. Y sí, somos muy tolerantes con el público en general; claro está que no saben mucho acerca del síndrome de Down; ¿por qué habrían de saber, a menos que amen a alguien con síndrome de Down? Pero, recordemos que el embarazo trae consigo un alto grado de sensibilidad, y las cosas que usted quizá haya dicho a otra persona alguna vez ahora quizá la intranquilicen. Y las preguntas; hacen tantas preguntas que usted no puede contestar. Algunas veces, eso puede poner de relieve la falta de conocimientos de usted. A continuación se presentan ejemplos de comentarios escuchados por algunas madres:

“Quizá no aparentará tener síndrome de Down”.

Respuesta comunicada: *“Bueno, en realidad se parecerá mucho a nosotros. También existe una variedad de rasgos relacionados con el síndrome de Down que él podría o no tener, pero es probable que tenga algunos de los rasgos. He estado viendo fotografías de niños con síndrome de Down. He visto muchos niños hermosos, y sé que él tendrá su propio físico inigualable.”*

Respuesta no comunicada: *“¿Cómo se supone que debo interpretar ese comentario? Este bebé tiene síndrome de Down. Tiempo presente. Ahora. Tu comentario da a entender que es malo tener un físico parecido al de alguien con síndrome de Down; ¿de qué manera es adecuado decirle eso al padre de un hijo con el diagnóstico?”*

“Los médicos pueden equivocarse. Estoy seguro de que su corazón sanará antes de que nazca”.

Respuesta comunicada: *“En realidad, comprendo que algunas veces determinados defectos cardíacos sanan por sí solos”. Sin embargo, el bebé tiene un padecimiento llamado defecto auriculoventricular septal. Se trata de un orificio en medio del corazón que pone en riesgo a las cuatro cámaras. Los médicos me aseguran que este defecto cardíaco específico no sana por sí sólo, y que el bebé necesitará una cirugía a corazón abierto”.*

Respuesta no comunicada: *Seguro que sí, sanará por sí sólo. ¿Y en qué universidad te graduaste de médico? Ah, sí, en la Universidad de los Rumores. Y yo debo creerte todo e ignorar a los cardiólogos fastidiosos.*

“¿Qué tan grave es?” “¿Es un caso grave?” “Quizá tendrá un grado menor de síndrome de Down”.

Respuesta comunicada: *“Bueno, el bebé tiene síndrome de Down, y eso significa que tiene un cromosoma adicional en cada célula de su cuerpo. El síndrome se tiene o no se tiene.¹⁴ No queda más que esperar a ver cuáles serán los problemas médicos. En cuanto a la capacidad cognitiva, existe una variación muy amplia, y realmente no sabremos nada si no hasta que haya crecido para conocer qué ocurrirá. Pero lo más importante es que sabemos que será hermoso y adorable cuando nazca, y estamos bien preparados para eso”.*

Respuesta no comunicada: *No puedo creer que las personas esperen que yo conozca la respuesta a esta pregunta. ¡Ni siquiera ha nacido todavía! ¿Alguien puede saber cómo será el futuro de su hijo o cuán inteligente será durante el embarazo? Sé que es una forma de brindar apoyo, pero hace que me sienta “en la mira” cuando aún estoy conociendo las posibilidades de este bebé. ¿Cómo puedo sentirme un maestro cuando aún me siento como un alumno en su primer día de clases?*

LA SENSIBILIDAD CRECIENTE ANTE EL VOCABULARIO INADECUADO

Podría ser un diálogo en una serie de televisión, en una película, insultos en un libro, o las bromas con apodos dichos por nuestra familia y amigos. Generalmente, no tienen la intención de insultar a las personas con discapacidad intelectual; sin embargo, determinados apodos que por lo general se dicen de forma casual pueden lastimar a las familias de las personas con síndrome de Down.

Algunas veces son referencias reales a la discapacidad intelectual; con más frecuencia, la palabra “retrasados” dicha por estudiantes de secundaria y adultos por igual. Otras veces quizá se trate de otros comentarios o referencias generalizados. Quizá sean palabras a las que usted no les ponía atención anteriormente o que usted utilizó en el pasado. Sin embargo, ahora, si la conversación

14 Esta información no corresponde al caso de los niños con síndrome de Down mosaico. Para este diagnóstico podría necesitarse una respuesta más complicada. Para obtener más información, visite imdsa.org.

estuviera escrita, las palabras parecerían resaltadas, en negritas o subrayadas. Su repercusión puede ir desde la incomodidad hasta el dolor, y a menudo sencillamente no sabe qué decir. Quizá sienta que si dice algo incomodará a la otra persona; quizá sienta que está creando un conflicto social. Pero si no dice nada, quizá sienta que no está defendiendo a su hijo.

En primer lugar, debe saber que está bien si no es una defensora perfecta, especialmente ahora que quizá se sienta vulnerable. Está bien si sencillamente se aleja y espera a estar preparada para enfrentar esta situación. Y si estas palabras no le molestan, también está bien. A medida que se prepare para interactuar con la comunidad del síndrome de Down, debe revisar su vocabulario para asegurarse de no lastimar los sentimientos de otros padres de familia; sin embargo, no existe un reglamento que diga que usted misma deba ser sensible a los apodos.

En segundo lugar, si los apodos ahora la lastiman enormemente, y usted desea decir algo, su mejor táctica es actuar de forma proactiva en lugar de reactiva. Si transmite sus pensamientos a sus seres queridos de forma organizada, prudente y sin prejuicios, que se anticipe a sus respuestas, tendrá resultados mucho mejores que una reacción emocional por sentirse “en la mira”. Si ha utilizado estas palabras anteriormente como apodos, explique eso a sus seres queridos y solicite que la acompañen en su camino hacia un vocabulario más amable.



© Matthew Day

CÓMO PREPARAR A SUS OTROS HIJOS

Después de adaptarse a la conmoción inicial de un diagnóstico de síndrome de Down, quizá le preocupe el futuro de sus otros hijos y se pregunte cuál será la repercusión que tendrá en ellos un nuevo bebé con una discapacidad. Quizá le preocupe que sus otros hijos vayan a ser objeto de burla, sientan resentimiento, reciban atención suficiente, se avergüencen o se impacienten cuando convivan con su hermano o hermana. Todas estas inquietudes son verdaderas y pueden ocurrir de un momento a otro; sin embargo, las investigaciones demuestran que la mayoría de los hermanos aún afirman que los aspectos positivos superan a los negativos y que existen beneficios al tener a un hermano o una hermana con síndrome de Down.¹⁵

Las investigaciones también demuestran que los hermanos de niños con síndrome de Down se inclinan a ser más compasivos y bien adaptados.¹⁶ Otro estudio demostró que los hermanos obtuvieron las mismas puntuaciones en sus relaciones con amigos y en su desempeño académico al compararse con las obtenidas por los compañeros que no tenían algún hermano con síndrome de Down.¹⁷

-
- 15 Skotko, B. & Levine, S. (2006). What the Other Children Are Thinking: Brothers and Sisters of Persons With Down Syndrome (Lo que piensan los otros hijos: Hermanos y hermanas de las personas con síndrome de Down). *American Journal of Medical Genetics Part C*, 142C:180-186. (Traducción por Down21.org.)
- 16 Dykens, E. M. (2005). Happiness, well-being, and character strengths: Outcomes for families and siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 43:360-364.
- 17 Cuskelly M., Gunn P. (2007). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12):917-925.

El Dr. Brian Skotko, un investigador reconocido que tiene una hermana con síndrome de Down, realizó un estudio de 822 hermanos en todo el país para descubrir qué opinaban de su hermano o hermana con síndrome de Down, y descubrió lo siguiente:

- Más del 96 por ciento afirmó sentir afecto hacia su hermano con síndrome de Down.
- El 94 por ciento de los hermanos mayores afirmó enorgullecerse de su ser querido con síndrome de Down.
- El 88 por ciento de esos hermanos y hermanas mayores también afirmó que eran mejores personas debido a su hermano o hermana.
- Más del 90 por ciento planeaba seguir siendo parte de la vida de su hermano al paso de los años.
- Menos del 10 por ciento de los hermanos se sentía avergonzado por su hermano o hermana con síndrome de Down.
- Menos del 5 por ciento afirmó que desearía cambiar de hermano.

El Dr. Skotko a menudo bromea diciendo que sería interesante comparar a cuántos hermanos les gustaría cambiar a su hermano o hermana que no tiene síndrome de Down. En general, el estudio demuestra que la gran mayoría de los hermanos tiene relaciones positivas y gratificantes con su hermano o hermana con síndrome de Down.¹⁸

Algunos padres de familia también expresan inquietudes respecto a la repercusión de un hijo con diagnóstico en su matrimonio y las posibles maneras en que los problemas maritales pudieran afectar a los demás hijos. La buena noticia es que un estudio demuestra que el índice general de divorcio es en realidad menor en el caso de los padres de hijos con síndrome de Down.¹⁹

Si bien un hijo se enfrenta a varios desafíos relacionados con su padecimiento, sus hermanos por lo general los ven como personas y desarrollan relaciones comunes de hermanos que pueden incluir rivalidad, proteccionismo feroz, juegos, disputas ocasionales entre hermanos y amor y respeto auténticos.

Sin embargo, el desarrollo y la madurez emocionales son generados por los padres que fomentan conversaciones abiertas, respeto y valoración.

CÓMO DARLE LA NOTICIA A LOS DEMÁS HIJOS

Lo que le diga a sus otros hijos y el momento en que lo haga dependerá de una serie de factores, incluidos la edad, la madurez, la disposición, el estado de ánimo de usted y situaciones médicas anticipadas. Los niños de menos de cinco años de edad a menudo no entienden qué es el síndrome de Down y quizá no perciban ninguna diferencia durante algún tiempo.

En el caso de niños muy pequeños, algunos padres de familia eligen no explicar nada hasta que su hijo tenga la edad suficiente para comprender; es posi-

18 Skotko, B.G., Levine, S.P., Goldstein, R. (2011). Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings (Tener un hermano o hermana con síndrome de Down: Perspectivas de los hermanos). *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155:2348-2359. (Traducción por Down21.org.)

19 Urbano, R., & Hodapp R. (2007). Divorce in Families of Children With Down Syndrome: A Population-Based Study. *American Journal on Mental Retardation*, 112:261-274.

ble que den a conocer la información de forma pausada con la explicación de que el bebé necesitará ayuda adicional para aprender a caminar o hablar; o es posible que sencillamente hablen del tema más apremiante al explicar que el bebé necesitará una cirugía para reparar su corazón. Sin embargo, otros padres de familia eligen identificar el padecimiento de forma inmediata y después explicar paulatinamente lo que significa. El Dr. Brian Skotko afirma que “muchos padres de familia consideran que es útil leer los libros para niños de Woodbine House que contienen personajes con síndrome de Down. Al principio, la lectura del cuento sin dirigir la atención al hecho de que el niño tiene síndrome de Down es útil en el momento de la lectura. Después, a medida que el libro se convierte en uno de los favoritos, los padres de familia pueden señalar que un personaje tiene síndrome de Down. Esta puede ser una buena forma de presentar por primera vez el tema a los hermanos pequeños”.

Los niños de escuela primaria comúnmente pueden entender a un nivel adecuado para su edad. Puede explicarle a su hijo que cursa el primer grado que va a tener un hermano nuevo, y esto es muy emocionante. Después puede explicar que cada persona nace con características diferentes, como el color de los ojos, el color del cabello y la estatura. Después puede decir que una característica de su hermano es que tendrá síndrome de Down. Esto generalmente significa que sus músculos son más débiles, quizá tenga dificultad para hablar y quizá necesite más tiempo para aprender. Por otro lado, un alumno de quinto grado generalmente puede entender una explicación en la que usted hable sobre la genética cuando una persona tiene un cromosoma adicional que provoca discapacidades en el desarrollo y un tono muscular bajo. Después, usted puede preguntarle sobre sus inquietudes y atenderlas directamente.

Las siguientes son algunas preguntas que debe hacerse a sí misma antes de darle a conocer la noticia a su hijo:

- ¿Mi hijo entenderá si le comunico el diagnóstico? De no ser así, ¿debo comunicarle el diagnóstico en pasos que pueda entender?
- ¿De qué manera debo presentarle la información para que sea adecuada a su edad? ¿Cuánta información debo darle?
- ¿Cuál es mi estado emocional? ¿Debo explicar algunos de mis temores y algunas de mis inquietudes de modo que comprenda por qué he estado actuando de forma distinta o debo esperar hasta que mis emociones se calmen?

Evalúe estos factores cuando decida darle a conocer la noticia a su hijo y después elija un momento en el que pueda sentarse con él sin distracciones y atender sus inquietudes.

CÓMO ATENDER LAS INQUIETUDES

A continuación aparecen algunas inquietudes comunes expresadas por hermanos y algunos ejemplos de respuestas a sus preguntas.

¿Por qué estás tan triste?

“Algunas veces quizá parezca estar triste. Es porque quiero a tu hermano y me preocupo por él de la misma forma que te quiero a ti y me preocupo por ti. Tu hermano estará bien, y yo estaré bien, pero necesito un poco de tiempo para saber más y comprender qué debo hacer para ayudarlo.”

¿De todas formas puedo jugar con mi hermano?

“Quizá se necesite un poco más de tiempo para que tu hermano aprenda a hablar o caminar, pero lo hará. Y tú puedes ayudarlo. Un terapeuta lo visitará en la casa y nos enseñará a jugar con él, y tú puedes ayudar jugando algunos de los juegos que nos enseñe el terapeuta.”

¿Él estará bien?

“Tu hermano tiene un padecimiento en el corazón para el que se necesitará cirugía, pero cuando los médicos hayan arreglado eso, será un niño sano y estará bien.”

¿Aún estarás cerca de mí para ayudarme?

“Claro que sí, pero tu hermano necesitará un poco de tiempo adicional al principio. Es posible que tenga que quedarse en el hospital un poco más de tiempo y quizá necesite cirugía cuando tenga apenas unos meses de edad. Esto significa que tendré que quedarme un poco más de tiempo en el hospital y, por supuesto, un recién nacido siempre necesita más atención porque debo alimentarlo y cambiar sus pañales, como lo hice contigo. Sin embargo, no pasará demasiado tiempo para que las cosas se normalicen y entonces les dedicaré tiempo a todos ustedes. Mientras esté en el hospital, tu abuela estará aquí para ayudar hasta que yo regrese, y ella te traerá al hospital para vernos.”

HABLE CON LA VERDAD

Es importante recordarle a sus hijos que el diagnóstico de síndrome de Down es tan sólo una característica de su hermano o hermana. Ellos tendrán muchas preguntas, y es importante responderlas de la mejor manera posible. Sin embargo, los niños no tardarán en superar el diagnóstico y simplemente ver a su hijo con síndrome de Down como “Andy” o “Gaby”; otro miembro de la familia.

Así, durante el embarazo, usted puede ayudar a sus hijos a que desarrollen un cariño por su hermano al permitirles ayudar a escoger nombres, seleccionar decoraciones para el cunero o comprar ropa para su hermano o hermana. Pueden escribir cartas al nuevo miembro de la familia, ver las fotos del ultrasonido y sentir las patadas del bebé en su vientre. Ante todo, este nuevo bebé es un miembro de su familia y su hermano o hermana.

Libros:

- *Mi amiga tiene síndrome de Down/My Friend Has Down Syndrome* por Amanda Doering Tourville y Kristin Sorra
- *Mi Amigo Tiene el Síndrome de Down: My Friend Has Down Syndrome* por Jennifer Moore-Mallinos
- *SOS... Mi hermano es síndrome de Down* por Gonzalo Latorre

Películas:

La película *Como tu Síndrome de Down* explica el síndrome de Down y responde a muchas preguntas frecuentes desde el punto de vista de los adolescentes con el padecimiento y sus amigos. Esta película es especialmente útil para los adolescentes y adultos jóvenes que quieren saber cómo entablar relaciones con un compañero que tiene síndrome de Down.

Conferencias y talleres:

Cada año, el *National Down Syndrome Congress (NDSC)* ofrece una conferencia de hermanos y hermanas para aquellos de edad escolar que actualmente es del cuarto año o superior. Esta conferencia generalmente incluye talleres respecto a distintas cuestiones del síndrome de Down, sesiones compartidas con otros hermanos, oradores invitados y actividades.

Los grupos de apoyo locales y hospitales frecuentemente tienen también actividades, grupos de apoyo y talleres de hermanos para hermanos. Para mayores informes, consulte a su organización de apoyo local.

Otros hermanos:

Además de que usted puede contactar a otros hermanos en la conferencia nacional y en eventos locales, también puede conocer a otros hermanos a través de su organización de apoyo local o en su comunidad. A veces, conocer a otros hermanos puede ayudar a sus hijos para que puedan ver a otras familias como la suya y darse cuenta de que no están solos.

TENER MÁS HIJOS

Algunos padres se muestran preocupados por la idea de tener más hijos y sus probabilidades de tener otro hijo con síndrome de Down. Al consultar a un asesor en genética o un genetista, usted puede conocer sus probabilidades de tener otro bebé con síndrome de Down y cómo puede prepararse para el futuro.

También puede hablar con otros padres de su organización local que han tenido hijos posteriores para averiguar cómo tomaron su decisión. En muchos futuros padres, aumenta la preocupación respecto a sus posibilidades de tener otro bebé con síndrome de Down, pero esos temores suelen desaparecer con el tiempo a medida que llegan a conocer a su hijo. Además, los padres que tienen varios hijos suelen encontrar que los hermanos tienen las mismas relaciones significativas y cercanas; no importa si el niño con síndrome de Down es mayor o menor que los otros niños.



© Conny Wenk

CREANDO Y EVALUANDO SU PLAN DE PARTO

Muchas mujeres ya tienen planes de parto en mente cuando comienzan un embarazo: usar o no medicamentos para el dolor, a quién se le permite estar presente en el parto y a qué tipo de proveedor desea acudir. Otras crean un plan a medida que avanzan. En el embarazo después del diagnóstico, puede beneficiarse de la creación o modificación de un plan con el diagnóstico en mente. Muchos niños con síndrome de Down nacen en hospitales locales con poca o ninguna atención especializada necesaria después del parto. Los obstetras o las parteras se han encargado del parto. El alumbramiento se desarrolla dentro del proceso ordinario y los bebés se van a casa con sus padres después del nacimiento en el periodo de tiempo habitual. Otros niños con síndrome de Down han necesitado intervención médica inmediatamente después del nacimiento, han recibido atención especializada a cargo de expertos y han permanecido durante algún tiempo en la unidad de cuidados intensivos para recién nacidos (NICU).

Al evaluar su plan de parto, quizá quiera pensar en lo que usted desea para la experiencia del nacimiento, considerando a la vez la calidad de su centro de parto, la cercanía a una atención más especializada y las cuestiones específicas identificadas a través de la observación prenatal posterior al diagnóstico. No existen “absolutos” en cuanto al plan de parto en un embarazo. Sin embargo, existen algunas cuestiones que quizá desee hablar con su proveedor de cuidados de la salud para que le ayude a desarrollar o modificar un plan, y comprenda que quizá deba recurrir a un plan B en caso de que se desarrollen complicaciones.

El centro de partos. Es posible que su profesional de salud platique con usted sobre si el centro de partos al que planeaba acudir aún puede cumplir las necesidades potenciales del nacimiento de un bebé con síndrome de Down. En muchos casos, aún puede seguir su plan de dar a luz en su hospital local u otro centro de preferencia, especialmente si desea este lugar; sin embargo, debe preguntar cuál será el procedimiento en caso de que se desarrollen complicaciones antes del parto o después del alumbramiento. A continuación se presentan algunas preguntas que debe formular a su proveedor de cuidados de la salud:

- ¿El centro tiene una unidad de cuidados intensivos para recién nacidos (NICU)? ¿De qué nivel es la NICU?
- Si el bebé necesita atención especializada imprevista después del parto, ¿tiene el centro los equipos necesarios para atender esas necesidades?
- ¿Cuán lejos está un hospital especializado u hospital para niños? ¿Cómo se transportará al bebé? ¿Podrá mi pareja u otro ser querido acompañar al bebé?
- En el caso esporádico de que mi bebé pudiera necesitar intervención quirúrgica inmediata, ¿hacen el parto en un centro que cuente con un cirujano?

Si su proveedor de atención no realiza el parto en un centro que cuente con un cirujano, quizá deba decidir entre escoger a un proveedor de atención obstétrica distinto o seguir con su proveedor actual y posiblemente solicitar que se traslade al bebé.

Las respuestas a estas preguntas pueden calmar sus inquietudes, ayudarla a prepararse mentalmente, o quizá provoquen cierta inquietud que inicie una deliberación sobre el cambio de lugar del parto. Hable sobre un plan de respaldo que esté disponible en caso de que se desarrollen complicaciones durante el embarazo.

Si se confirma que su bebé tiene un defecto cardíaco, hable de su plan de parto con el cardiólogo para ver si tiene sugerencias. Si no se ha detectado un defecto cardíaco, posiblemente le practiquen un ecocardiograma fetal a cargo de un cardiólogo u otro profesional capacitado. Así que, recuerde formular preguntas en vista de que algunos defectos cardíacos no se detectan sino hasta después del parto. Algunos defectos cardíacos no generan problemas inmediatamente después del parto, mientras otros requieren atención inmediata. Según los problemas que su hijo enfrente, el cardiólogo puede aprobar que el parto se realice en el centro elegido por usted o puede sugerir que se lleve a cabo en un centro con una unidad cardíaca pediátrica.²⁰

En caso de que el parto se realice en un centro local, puede hablar de los procedimientos siguientes con su cardiólogo:

- ¿Se realizará una evaluación cardíaca en el centro para revisar algún defecto conocido?

20 Simpson, J. M. (2010). Impact of fetal echocardiography. *Ann Pediatr Card* [serial online] 2009 [cited 2010 May 27];2:41-50. <http://www.annalspc.com/text.asp?2009/2/1/41/52806> and the *Fetal Echocardiogram web page of Cincinnati Children's Hospital*.

-
- ¿Se realizará una evaluación cardíaca en el centro para revisar el corazón aun cuando no se detecte un defecto prenatal?
 - ¿Será su cardiólogo quien revise al bebé en el hospital? De no ser así, ¿quién realizará la evaluación?
 - ¿Podrán hacer un ecocardiograma en el hospital? De no ser así, ¿a dónde tendrá que ir y con qué tiempo después del parto?

Si otro especialista ha identificado otros problemas con su bebé, como un problema de las vías gastrointestinales, deberá desarrollar preguntas semejantes modificadas para que se adapten a este problema y se las formule a ese especialista.

El plan de parto. Después de haber recibido un diagnóstico prenatal de síndrome de Down, quizá desee crear un plan de parto mediante pláticas con su profesional de salud sobre qué es lo mejor para su bebé. Si ya ha visualizado un plan, hable sobre cuáles modificaciones podrían ser necesarias para mantener al bebé a salvo. Recuerde que no hay “absolutos” en cuanto a las respuestas, sino cosas que deben reflexionarse y hablarse con su profesional de salud.

Hable de la logística. Por lo general, las mujeres inician el trabajo de parto de forma natural: esperan en casa mientras las contracciones aumentan su intensidad. Es posible que su profesional de salud tenga inquietudes debido al diagnóstico de síndrome de Down u otros problemas detectados antes del parto y que quizá desee que usted esté en el hospital desde la primera señal del trabajo de parto. Pregunte a su proveedor cómo desea proceder.

Hable de un parto temprano. Una vez que su bebé se considere “a término” (entre las 37 y 39 semanas), algunos profesionales de cuidados de la salud hablarán con sus pacientes sobre la conveniencia de un parto temprano. Si bien muchos bebés con síndrome de Down han nacido de forma natural en la fecha programada o después de esta, las estadísticas señalan que existe un riesgo mayor de aborto espontáneo o de que el bebé nazca muerto, como se cita en “Ampliando su visión respecto a sus inquietudes del embarazo” on page 27. Este riesgo se puede atender parcialmente con una vigilancia prenatal intensa (que contemple evaluaciones del crecimiento, cardiotocografías en reposo y ultrasonidos) para definir la posible necesidad de un parto en algún momento antes de las 40 semanas. Un parto inducido también tiene la ventaja de programarse durante el día con otros especialistas cuya disponibilidad posiblemente se necesite para el bebé. Recuerde que no hay absolutos; se trata de una decisión de la cual debe hablar desde todos los ángulos con su proveedor de cuidados de la salud.

Si el bebé tiene un defecto cardíaco conocido, también hable de la posibilidad de un parto inducido/temprano con su cardiólogo, en vista de que un mayor peso (parto en fecha más tardía) representa un motivo de preocupación para los cardiólogos. Es posible que deba poner distintos intereses en la balanza.

Otros problemas. En vista de que es posible que surjan otros problemas, procure llevar un seguimiento de esas inquietudes en una libreta o una carpeta.

Escriba una carta y haga comentarios sobre el contenido. A medida que piensa en los problemas referidos anteriormente, puede escribir una carta de su plan de parto dirigida a su proveedor de cuidados de la salud. Escriba sus deseos, inquietudes y preguntas. La redacción le ayudará a organizar sus pensamientos y llevar un seguimiento de las respuestas. También le dará a su

proveedor de cuidados de la salud un registro de sus inquietudes de modo que él o ella pueda recordarlos. También puede hacer comentarios sobre su deseo de tener una experiencia de parto agradable donde todos los profesionales médicos utilicen un vocabulario adecuado.

¿DEBO ALMACENAR LA SANGRE DEL CORDÓN UMBILICAL DE MI BEBÉ?

Algunos padres de familia desean almacenar la sangre del cordón umbilical de su bebé con la esperanza de posiblemente brindar tratamiento para padecimientos médicos futuros, como cáncer, diabetes, etc. Si bien es cierto que las personas con síndrome de Down tienen menos probabilidades de desarrollar determinados tipos de cáncer tumoral,²¹ los niños que tienen este padecimiento tienen una probabilidad de 1 en 100 de desarrollar leucemia.²²

Aunque algunos padres de familia almacenan la sangre del cordón umbilical para posiblemente brindar un tratamiento contra la leucemia si esta se desarrolla en años posteriores, la Dra. Beverly Lang, oncóloga pediátrica del Children's Hospital of Philadelphia (Hospital de Filadelfia para Niños, CHOP), advierte que la sangre del cordón umbilical de un niño con síndrome de Down no se utilizaría para tratar la leucemia ni de ese niño ni de un hermano.

Los científicos consideran que las células originales que provocan leucemia en un niño con síndrome de Down podrían estar presentes en la sangre del cordón umbilical. En consecuencia, la administración de la sangre del cordón umbilical quizá sólo devuelva las células precursoras de la leucemia. Por esta razón, la sangre del cordón umbilical de los bebés con síndrome de Down no se puede utilizar si en el futuro desarrollan leucemia. Sin embargo, el almacenamiento de la sangre del cordón umbilical de embarazo de sus otros hijos podría ser benéfico para su hijo con síndrome de Down si él o ella desarrolla leucemia, que ocurre en menos del 1 por ciento de estos niños.

Si desea almacenar la sangre del cordón umbilical de su bebé para otros fines que pudieran beneficiar a su bebé, puede hablar de los beneficios potenciales con su proveedor de cuidados de la salud.

Además, puede evaluar la posibilidad de almacenar la sangre del cordón umbilical de su bebé para utilizarla posteriormente en investigaciones que pudieran beneficiar a la población con síndrome de Down. Los investigadores han logrado grandes avances en el descubrimiento de las causas biológicas de algunos de los problemas asociados con el síndrome de Down. Los bancos biológicos serán una parte importante de las investigaciones futuras, y la sangre del cordón umbilical puede ser una buena fuente de muestras de tejido.

21 Satgé D., Bénard J. (2008). Carcinogenesis in Down syndrome: what can be learned from trisomy 21? *Semin Cancer Biol*;18(5):365-371. Epub 2008 Apr 1.

22 <http://www.dsmig.org.uk/library/articles/cards-leukaemia-2.pdf>



© Kelle Hampton

PREPARÁNDOSE PARA LA LACTANCIA MATERNA

Muchos futuros padres esperan alimentar a sus bebés mediante la lactancia materna por razones nutricionales y afectivas. En el caso del niño con síndrome de Down, la lactancia materna puede tener beneficios adicionales para el desarrollo motor oral, en vista de que la lactancia materna ejercita más músculos de la boca. La lactancia materna también tiene ventajas inmunológicas que benefician a los bebés con síndrome de Down, especialmente si tienen problemas cardíacos o de salud de otro tipo.

Algunos bebés no tienen ningún problema con la lactancia materna. Sin embargo, otros tienen dificultades debido a una succión débil, somnolencia, protrusión de la lengua u otros problemas médicos como defectos cardíacos. Existen muchas técnicas que las madres pueden utilizar para tener una relación de lactancia materna exitosa aun con estos desafíos. Es especialmente recomendable que se reúna con alguien durante su embarazo que tenga experiencia en los problemas de lactancia materna relacionados con el síndrome de Down, quizá un terapeuta ocupacional o un especialista en lactancia en un hospital para niños. Al reunirse con un profesional para hablar de los problemas potenciales y las soluciones y para desarrollar un plan activo podrían multiplicarse enormemente sus probabilidades de una relación de lactancia materna exitosa.

Muchos de los consejos y las técnicas generales de la lactancia materna también sirven para dar lactancia materna a su bebé con síndrome de Down. Existe un acervo literario muy amplio que abarca conceptos básicos: posiciones, contacto piel a piel, horarios de alimentación, uso de un protector de pezón,

etc. Especialmente si este es su primer hijo, se recomienda que lea la literatura y acuda a un curso de lactancia materna para prepararse.

También se recomienda que consiga una bomba de calidad hospitalaria si se presentan problemas de salud iniciales o problemas del bebé para prenderse al pecho. Si debe bombear durante un plazo prolongado, la mayoría de los hospitales también rentan bombas succionadoras de alta calidad a un precio razonable. Es posible que el costo también esté cubierto por su seguro o pueda deducir el costo como gasto médico.

Si su bebé tiene problemas de salud o para aprenderse al pecho, el bombeo inmediato le permitirá a usted mantener su suministro de leche. Existen varias formas de continuar el trabajo de la lactancia materna durante este tiempo y es posible que observe que su bebé se prenderá al pecho semanas o incluso meses después. Una bomba succionadora le permitirá brindarle a su bebé los beneficios de la leche materna mientras usted conserva su suministro, de modo que pueda enseñarle a su bebé a alimentarse mediante la lactancia materna lo antes posible.

También es importante vigilar el crecimiento y el aumento de peso de cualquier bebé amamantado durante las primeras semanas para garantizar que esté recibiendo calorías suficientes. Un especialista en lactancia o pediatra puede darle instrucciones adicionales sobre cómo aumentar el aporte calórico de su bebé según sus necesidades específicas de nutrición.

Un especialista en lactancia podría recomendarle que bombee un poco antes de alimentar para que la leche fluya. De esta forma, su bebé podrá mamar con más facilidad. Es posible que también le recomiende que bombee después de una sesión de alimentación para extraer alguna parte de la "leche madura" rica en grasa para alimentar a su bebé con un biberón, a fin de asegurarse de que esté recibiendo suficientes calorías.

También es posible que su pediatra recomiende que complemente la alimentación con leche de fórmula. De esta forma pueden atenderse algunas inquietudes relacionadas con las calorías o un bajo suministro de leche. Su médico quizá recomiende que combine leche de fórmula para bebés alta en calorías con leche materna extraída con un porcentaje específico, para darle a su bebé los beneficios de la leche materna, y también un aporte rico en calorías que puede ayudar a un bebé con problemas de alimentación o cardíacos.

Si tiene dificultades después del nacimiento de su bebé, no dude en comunicarse con un especialista en lactancia, un especialista de La Leche League o un especialista en lactancia relacionada con problemas cardíacos en caso de que esté disponible. Enfatice con antelación que le gustaría hablar con alguien experimentado en esta área. Además, haga búsquedas en Internet o publique una pregunta sobre lactancia materna. Muchas madres compartirán sus experiencias con gusto.

RECURSOS PARA LA LACTANCIA MATERNA

- *Down21: La lactancia materna en los niños con síndrome de Down*
- *La Leche League*
- *Guía de Lactancia Materna: Amamantar a un bebé con síndrome de Down*
- *Guía de alimentación para bebés con síndrome de Down de Down España*

CÓMO ENFRENTAR DIFICULTADES DE LACTANCIA

Algunos bebés con síndrome de Down quizá no logren alimentarse con lactancia materna, incluso si usted tiene experiencia al haber alimentado a hijos anteriores con lactancia materna. Si este es el caso, no se culpe. Esta situación puede ser muy dolorosa para las mujeres que deseen dar lactancia materna. Sin embargo, lo importante es mantener la salud física y mental, disfrutar a su bebe y mantener el cariño y la buena alimentación de su bebé.

Muchas madres recurren al uso de las bombas succionadoras en periodos prolongados, mientras otras recurren a la alimentación mediante leche de fórmula. Lo más importante es encontrar lo que funcione mejor para usted y su bebé. Claro está que también puede mimar y hablarle a su bebé mientras lo alimenta con un biberón, y hay otras actividades como la estimulación motora oral y los masajes para bebés que pueden fortalecer el tono muscular de su bebé y mejorar la experiencia afectiva. Para ver más información sobre ejercicios motores orales, puede consultar al terapeuta ocupacional de su bebé y la sección “¿Qué terapia puedo hacer en casa?” on page 73.



© Conny Wenk

LA COMPRENSIÓN DE LOS PROBLEMAS MÉDICOS DEL PRIMER AÑO

Si bien los bebés con síndrome de Down tienen mayores probabilidades de desarrollar algunos problemas médicos, es importante recordar que su bebé probablemente tendrá sólo algunos de esos problemas o quizá ninguno. Además, existe tratamiento para la mayoría de estos padecimientos, y la mayoría de los problemas de salud más importantes (incluidos defectos cardíacos y problemas digestivos), se pueden corregir con cirugía durante los primeros dos años de vida. Cabe decir que ha mejorado significativamente la atención médica en cuanto a estos padecimientos al grado de que la esperanza promedio de vida de las personas con síndrome de Down prácticamente se ha duplicado en las últimas décadas.²³

Si su bebé tiene problemas relativamente menores o no tiene ninguna complicación, podría irse a casa con usted en el periodo de tiempo habitual después del parto. Sin embargo, también es posible que se necesite vigilancia en el caso de otros problemas, una estancia en la unidad de cuidados intensivos para recién nacidos (NICU) o una cirugía programada para meses posteriores.

LOS EXÁMENES REALIZADOS A SU RECIÉN NACIDO

Después del nacimiento de su bebé, su pediatra o neonatólogo dedicará tiempo a exámenes realizados al bebé. Buscará padecimientos comunes en los recién nacidos, como la ictericia.

23 Yang, Q., Rasmussen, S.A., & Friedman, J.M. (2002). Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: A population-based study. *Lancet*, 359: 1019-25.

Además, su proveedor de cuidados de la salud probablemente observe características físicas del síndrome de Down, incluidos la forma de los ojos y la brida mongolítica bajo los ojos, la forma y la disposición de los oídos, el puente nasal y la forma de la nariz, la protrusión de la lengua, el grosor de la parte posterior del cuello, pliegues palmares en las manos y signo de la sandalia entre los dedos de los pies, etc. Es probable que su bebé tenga algunos de estos rasgos físicos, pero no todos.

Su proveedor de cuidados de la salud también observará el tono muscular y las articulaciones de su bebé. Por lo general, los bebés con síndrome de Down tienen un tono muscular bajo, a veces descrito como hipotonía. También, por lo general, tienen articulaciones flojas. La combinación de estas dos cosas es un indicador físico de síndrome de Down y también presenta una necesidad de precaución en la forma en que se sostiene a su recién nacido. Es importante la forma de apoyar la cabeza y envolver al bebé. Solicite más información a su pediatra.

El pediatra también observará con detenimiento problemas que ocurren con más frecuencia en los bebés con síndrome de Down, como problemas cardíacos, padecimientos gastrointestinales, discapacidades visuales y problemas de alimentación. Es probable que su pediatra también ordene una biometría hemática completa y una ecografía de los riñones.

A su bebé también se le realizarán pruebas de detección de hipotiroidismo y problemas de audición congénitos mediante respuesta auditiva del tronco encefálico (ABR, por sus siglas en inglés). Estas pruebas de detección son comunes para los recién nacidos. Durante la infancia, se vigilará a su bebé en búsqueda de infecciones como las del oído y las respiratorias.

Lo idóneo es que usted pueda sostener a su bebé después del parto. Puede intentar amamantar al bebé en la sala de partos si desea darle pecho y tomar muchas fotografías familiares. Sin embargo, si su proveedor de cuidados de la salud observa algún problema que necesite de un tratamiento inmediato, es posible que el bebé sea llevado a la unidad de cuidados intensivos para recién nacidos. En consecuencia, diga a su acompañante que se apresure con la cámara fotográfica en caso necesario.

ATENCIÓN MÉDICA Y PROBLEMAS MÉDICOS DE LOS RECIÉN NACIDOS

Los recién nacidos con síndrome de Down pueden experimentar algunos problemas menores comunes, y algunos quizá experimenten problemas más complicados. También debe prever que su pediatra seguirá determinados protocolos de pruebas y referencias a especialistas incluso si no se detecta ningún problema.

Problemas menores

Su recién nacido quizá experimente más infecciones del oído, de los senos paranasales, de tipo respiratorio y problemas de estreñimiento que los bebés de la población general. Quizá concluya que su bebé no tiene ninguna de estas cosas; pero son más frecuentes en esta población en su conjunto. Muchos padres de familia también dan cuenta de una congestión frecuente de bajo nivel.

En consecuencia, es útil tener en su hogar productos como un humidificador de vapor frío, gotas salinas y un aspirador nasal como NoseFrida.

Problemas más complicados

Además de los problemas ordinarios de los recién nacidos y los problemas menores relacionados con el síndrome de Down, existen algunos padecimientos de salud más complicados que su recién nacido quizá experimente. Los lineamientos de la Academia Americana de Pediatría relativos al documento **“Supervisión de la salud de niños con síndrome de Down”** detalla padecimientos y porcentajes de la población afectada,²⁴ pero abordaremos únicamente algunos de ellos sobre la base del porcentaje y el estado del recién nacido:

Problemas de audición (aproximadamente 75 por ciento de los niños con síndrome de Down). Si bien algunos de estos problemas se presentan cuando el niño es mayor, se deben hacer pruebas de audición a los recién nacidos en búsqueda de la pérdida de la audición congénita. La Academia Americana de Pediatría recomienda una respuesta auditiva provocada del tronco encefálico (BAER, por sus siglas en inglés) o emisión otoacústica. En caso de que esto no se lleve a cabo en el hospital, solicite a su pediatra una recomendación. Si su pediatra no puede ver los tímpanos de su bebé debido a que los canales auditivos son frecuentemente pequeños, o si usted sospecha la presencia de problemas de audición, su pediatra generalmente le recomendará a un otorrinolaringólogo, con frecuencia llamado especialista en oídos, nariz y garganta (ENT, por sus siglas en inglés).

Problemas de visión (aproximadamente 60 por ciento de los niños con síndrome de Down). Si bien algunos de estos problemas se presentan cuando el niño es mayor, un oftalmólogo pediátrico debe evaluar a los recién nacidos en búsqueda de problemas de los ojos en el plazo de los primeros seis meses.

Defectos cardíacos (aproximadamente 50 por ciento de los recién nacidos con síndrome de Down). Un ecocardiograma fetal durante el embarazo buscará defectos, pero algunos se detectan después del parto. Podrían recomendarse una evaluación cardíaca y un ecocardiograma para los recién nacidos.²⁵ Consulte más detalles en la sección “Defectos cardíacos” on page 61.

Problemas de la tiroides (aproximadamente 4 - 18 por ciento de los niños con síndrome de Down). Si bien solamente el 1 por ciento de los recién nacidos con síndrome de Down tiene hipotiroidismo al momento del parto, a medida que los niños crecen pueden adquirir problemas de la tiroides. Se deben hacer análisis de sangre a los bebés en el momento del parto, a los seis meses y al año. El tratamiento habitual contra el hipotiroidismo es un medicamento diario; sin embargo, puede dañar la función cognitiva si se deja sin tratamiento.

Atresias gastrointestinales (12 por ciento de los niños con síndrome de Down). Consulte más detalles en la sección “Problemas gastrointestinales” on page 60.

24 American Academy of Pediatrics. (2011). Supervisión de la salud de niños con síndrome de Down. *Pediatrics*, 128 (2):393.

25 <http://www.cincinnatichildrens.org/health/heart-encyclopedia/disease/syndrome/down.htm> y <http://www.chop.edu/healthinfo/down-syndrome-trisomy-21.html>.

PROBLEMAS DE ALIMENTACIÓN

Algunos recién nacidos con síndrome de Down tienen problemas de alimentación y de lento aumento de peso después del nacimiento. Las causas pueden ser la somnolencia, problemas cardíacos o intestinales, protrusión de la lengua, succión débil, reflujo o algunas otras posibilidades. Su bebé puede comer muy bien desde el inicio, sin ningún problema. Sin embargo, es posible que su bebé tenga problemas con la lactancia materna o la alimentación con biberón.

Si desea amamantar y está teniendo problemas, consulte la sección “Preparándose para la lactancia materna” on page 53 y solicite una entrevista con un especialista en lactancia experimentado u otro experto.

En el caso de la alimentación con biberón, puede consultar a un terapeuta ocupacional/del habla y a su pediatra que pueden recomendarle un tipo específico de tetina y flujo de tetina, la frecuencia de alimentación del bebé, distintos tipos de leche de fórmula y la cantidad de leche de fórmula que debe dar, y cómo estimular el reflejo de succión.

Algunas veces, los problemas médicos pueden desencadenar problemas de alimentación graves, y algunos recién nacidos con síndrome de Down pueden recurrir a sistemas de alimentación artificial, como una sonda nasogástrica (“n-tube”) o sonda de gastrostomía (“g-tube”). Algunas veces, estos sistemas se necesitan únicamente durante una permanencia en el hospital, y otras veces quizá se necesiten durante más tiempo. Su proveedor puede brindarle más información detallada si su bebé necesita un sistema de alimentación alterno.

PROBLEMAS GASTROINTESTINALES

Problemas menos complejos

Algunos recién nacidos con síndrome de Down tienen los mismos problemas de la población general, incluidas algunas cosas como el reflujo. El Dr. Len Leshin afirma que no hay certeza de que los bebés con síndrome de Down tengan reflujo gastroesofágico (GER, por sus siglas en inglés) con más frecuencia que otros bebés, pero esa mayor frecuencia tiene sentido debido al tono muscular más bajo. Él afirma que si bien la mayoría de los bebés regurgitan, se convierte en un problema si el bebé está en peligro o experimenta problemas de salud relacionados con la regurgitación. En general, señala que un bebé con GER regurgitará de manera más forzada, incluso vomitará, en cada sesión de alimentación. Incluso si el líquido no sube completamente, algunas reacciones como ahogarse, las náuseas, irritabilidad prolongada u otras señales de peligro de su bebé significan que debe ir con el pediatra o a una sala de urgencias.

El Dr. Leshin también aborda el estreñimiento, que se ve con más frecuencia en los bebés con síndrome de Down debido a su bajo tono muscular y actividad motriz disminuida. Él afirma que su pediatra puede darle instrucciones de usar un producto para ablandar las heces a través del biberón de su bebé o un supositorio para estimular el movimiento. Además, los pediatras quizá sólo recomienden remedios naturales como el jugo de ciruela con pulpa. El Dr. Leshin señala que usted sólo debe usar estos productos conforme a las instruc-

ciones y las dosis recomendadas de un médico. Él afirma que debe mantener a su médico informado sobre la existencia y el grado de estreñimiento, debido a que el estreñimiento persistente puede ser un indicador de problemas más graves como problemas del recto, un padecimiento llamado enfermedad de Hirschsprung (que se puede tratar con cirugía) o hipotiroidismo (que se puede tratar con medicamentos).

Problemas más complejos²⁶

Algunos bebés con síndrome de Down experimentan problemas gastrointestinales más serios, como la enfermedad de Hirschsprung o atresia duodenal. Tal como lo explica el Hospital de Niños de Cincinnati, las atresias intestinales tienen un buen pronóstico a largo plazo con la atención médica adecuada. Sin embargo, pueden presentar dificultades en la etapa de recién nacido a medida que los padres se enfrentan a la perspectiva de la cirugía neonatal. Una atresia es una obstrucción, que puede presentarse en distintos lugares a lo largo de la trayectoria intestinal, mientras la estenosis es una obstrucción parcial. En estos casos se necesita intervención quirúrgica en etapa muy temprana. Con el cada vez más sofisticado ultrasonido prenatal, con frecuencia se hacen recomendaciones a los futuros padres respecto a la atresia durante el embarazo. Esto permite a los padres tomar decisiones sobre el tipo de hospital en el que les gustaría realizar el parto de su bebé. Si a su bebé se le identifica una atresia antes del parto, se recomienda que se prepare tanto para una estancia en la unidad de cuidados intensivos para recién nacidos como para una cirugía neonatal. Ya sea que se diagnostique antes del parto o se sospeche su presencia en el momento del nacimiento (mediante exámenes físicos o síntomas como el vómito o un abdomen distendido), puede prever una serie de pruebas (entre las posibilidades se encuentran los rayos X, una serie de radiografías del tracto gastrointestinal superior e inferior, y un ultrasonido) para confirmar el diagnóstico y ver la gravedad del problema.

Consulte los siguientes recursos para nuevos y futuros padres que abordan los problemas gastrointestinales:

- *Alteraciones del Aparato gastrointestinal en el Síndrome de Down (Down21)*
- *Enfermedad de Hirschsprung (Down21)*

DEFECTOS CARDÍACOS²⁷

Se calcula que 50 por ciento de los niños con síndrome de Down también padecen problemas cardíacos. Muchos futuros padres se enteran del defecto cardíaco de su bebé a través de un ecocardiograma fetal, aunque a veces un defecto quizá no se detecte sino hasta después del parto. Muchos de estos problemas se tratarán únicamente con vigilancia y muchos se resolverán por sí solos o con medicamentos. Otros se pueden tratar con distintos procedimientos; en el caso de otros, quizá se necesite una cirugía a corazón abierto.

26 <http://www.cincinnatichildrens.org/health/info/abdomen/diagnose/obstructions.htm>

27 <http://www.cincinnatichildrens.org/patients/child/encyclopedia/default/>; <http://www.cincinnatichildrens.org/health/heart-encyclopedia/treat/surg/open.htm>; <http://www.cincinnatichildrens.org/health/heart-encyclopedia/treat/default.htm>; <http://www.chop.edu/healthinfo/down-syndrome-trisomy-21.html>; y <http://www.chop.edu/export/download/pdfs/articles/physician-referral/cardiac-folder.pdf>

La gran mayoría de los problemas se pueden resolver. Con los avances médicos de los últimos años, los problemas cardíacos son un obstáculo cada vez menos insalvable.

Monitoreo. En el caso de muchos defectos cardíacos, los orificios vistos en el útero o en el período neonatal quizá se cierren por sí solos. El cardiólogo le pedirá que traiga a su hijo en determinados momentos para monitorear el defecto.

Procedimiento de cateterismo. En este procedimiento, se introduce un catéter a través de la vena o arteria para evaluar el corazón o corregir un defecto. Muchos defectos cardíacos se pueden corregir mediante este procedimiento en lugar de una cirugía a corazón abierto. Por lo general se trata de una estancia en el hospital de una sola noche.

Cirugía a corazón abierto. Algunos defectos cardíacos se pueden corregir sólo mediante una cirugía a corazón abierto. Los periodos de recuperación pueden variar según el hospital o el niño. Se puede dar de alta a los bebés en tan sólo tres días después de la cirugía a corazón abierto, pero la mayoría de los padres se preparan mentalmente para una estancia de una semana. Algunos bebés quizá se queden más tiempo en caso de que se presenten complicaciones.

Si se lleva a su bebé a casa durante algunos meses antes de la cirugía a corazón abierto, su cardiólogo vigilará el peso y la salud de su bebé con visitas periódicas. Las visitas de rutina incluirán un examen físico y preguntas acerca de la calidad del sueño y los hábitos alimenticios del bebé. Según la situación de su bebé, su cardiólogo puede llevar a cabo un electrocardiograma, realizar un ecocardiograma o recetar medicamentos en cualquier visita. El momento de realización de la cirugía de su hijo dependerá de una serie de factores, incluidos el peso y señales de problemas cardíacos, tales como somnolencia excesiva, dificultad para comer, tono azul de la piel, etc. Una visita previa a la cirugía puede implicar un examen físico, muestras de sangre, un ecocardiograma y rayos X.

Si su médico ya ha identificado un defecto cardíaco para el que se necesite cirugía, también puede comunicarse con su organización local de síndrome de Down para relacionarse con otros padres de familia cuyos bebés experimenten problemas semejantes. También pueden ofrecer consejos para ayudarle a prepararse para la cirugía y darle información sobre su hospital y servicios locales. Si un niño tiene problemas de salud más complejos, puede buscar consultas adicionales en un hospital para niños con reconocimiento nacional. En vista de que un hospital más grande puede tener más experiencia con problemas complejos, es útil recibir información adicional.

Consulte los siguientes recursos para nuevos y futuros padres en los que se abordan problemas cardíacos.

- *Asociación Estadounidense del Corazón*
- *El Corazón y el Síndrome de Down NDSS*

PREPARÁNDOSE PARA LA CIRUGÍA O UNA ESTANCIA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PARA RECIÉN NACIDOS

Si bien muchos bebés se van a casa sin haber permanecido en la unidad de cuidados intensivos para recién nacidos, otros permanecerán algunos días o semanas en la NICU. En el caso de complicaciones como un nacimiento prematuro, quizá se necesite una estancia prolongada. La NICU o la cirugía pueden ser motivo de tensión para los padres, especialmente para las madres cuyas hormonas se estén adaptando después del parto y que pudieran estar físicamente incómodas.

Con monitores que emiten alertas sonoras y personas alrededor constantemente, muchos padres experimentan tensión que no se disipa aun mucho después de que su bebé esté en casa. Al dedicar un poco de tiempo a planear con anticipación, quizá se pueda reducir un poco de tensión. Quizá sea útil para usted planear una estancia en la NICU o una cirugía y después esperar que esos planes no se necesiten.

Algunos consejos prácticos:

1. Puede recurrir a miembros de la familia ampliada o amigos que estén dispuestos y puedan ayudar a cuidar a sus otros hijos. Otros seres queridos quizá estén dispuestos a ayudar con los alimentos y los quehaceres del hogar.
2. Utilice un calendario en línea para que los voluntarios se ofrezcan a traer alimentos y cuidar a los niños.

Nota: Se sugiere que nombre a un capitán que funja como administrador del sitio con anticipación. De esa forma, su capitán puede coordinar la logística para que usted pueda concentrarse en su bebé.

3. Empaque o pida que se le reserve en casa lo siguiente:
 - un diario de notas, una cámara y un libro de lectura
 - ropa cómoda y holgada o pijama cómoda para usted
 - productos de higiene personal
 - bocadillos saludables
 - una lista de sus nombres de usuario y contraseñas para la asistencia en línea
 - los cargadores necesarios de sus dispositivos electrónicos
4. Si tiene planeado amamantar o usar bombas succionadoras, tome en cuenta lo siguiente:
 - Lleve consigo literatura sobre la lactancia de los bebés con síndrome de Down. Consulte la sección "Preparándose para la lactancia materna" on page 53.
 - Pregunte al personal del hospital cuáles son los servicios que ofrecen en cuanto a bombas: ¿Tienen una sala para el uso de las bombas? ¿Tienen una bomba?

-
- Pregunte si tienen a un experto en lactancia en el hospital que esté familiarizado con el síndrome de Down y los problemas de salud a los que su bebé se enfrenta. Consulte a este experto lo antes posible para que pueda orientarla y le ayude a interactuar con el personal si es necesario.
 - Pregunte cuáles son las políticas de lactancia materna con los bebés en el hospital.
5. Tenga a la mano una libreta para hacer apuntes sobre la información médica y los proveedores de cuidados de la salud. Escriba los nombres y los títulos de todos los proveedores de cuidados de la salud, la información que le den, las preguntas que usted tenga, etc.
 6. Pregunte con anticipación:
 - ¿Cuáles son las reglas de visitas para padres, abuelos, hermanos y otros?
 - ¿Hay cuartos para padres disponibles en el hospital, o casilleros u otros servicios?
 - ¿Hay apoyo para padres en el hospital, como un centro familiar?
 - ¿Hay terapeutas ocupacionales en el hospital que trabajen con su bebé?
 7. En el caso de los bebés que se someterán a cirugía, piense en lo siguiente antes del procedimiento:
 - En el caso de los bebés más grandes, traiga juguetes con correas para engancharlos a la cuna.
 - Pregunte sobre los procedimientos para que usted y su familia donen sangre si desea hacerlo.
 - Traiga ropa que se abroche por delante.
 8. En el caso de los bebés que se someterán a cirugía, piense en lo siguiente después del procedimiento:
 - Recuerde que tendrá que levantar al bebé apoyándolo por debajo de la espalda en lugar de levantarlo por las axilas.
 - Pregunte cuánto tiempo debe esperar antes de reanudar la terapia.
 - Pregunte cuánto tiempo debe evitar las multitudes debido a la exposición a los gérmenes.
 - Pregunte a su médico sobre los cuidados de seguimiento y el retiro de los puntos de sutura.

Nota: No tenga miedo de pedir que el profesional médico más experimentado se encargue de su bebé, sin importar que sea una extracción de sangre o algo más complicado.

RECURSOS MÉDICOS

Para obtener más información sobre problemas de salud en las primeras etapas de un niño con síndrome de Down, consulte lo siguiente:

- *Supervisión de la salud de niños con síndrome de Down* del Committee on Genetics in Pediatrics (Comité de genética en pediatría), que incluye una lista de verificación de salud para cada etapa.
- *NDSS Atención Médica*
- *Programas de salud en la infancia (Canal21)*

A medida que se prepara para dar la bienvenida a su bebé, también puede ser útil comenzar a elaborar una carpeta o un archivo digital para información médica, donde guarde documentos importantes, resultados de pruebas y preguntas para su pediatra, e imprimir los lineamientos de salud de la AAP con la lista de verificación del Apéndice 1 sobre recomendaciones médicas de cada etapa.

Para ver más información sobre objetivos de desarrollo más allá de los problemas de salud, consulte la sección “¿Qué tipo de avances en el desarrollo puedo esperar de mi bebé?” on page 71.

CONCLUSIÓN

Muchos de estos distintos padecimientos pueden detectarse antes del parto durante un ultrasonido, y otros quizá sólo sean aparentes después del parto. Si tiene conocimiento de un padecimiento sospechado con anticipación, puede aprovechar la oportunidad de prepararse para la experiencia mediante la investigación de los recursos. De otra forma, generalmente puede prepararse con anticipación para una estancia en la NICU sólo por si acaso. Los puntos más importantes son que su hijo es una persona y que la mayoría de estos problemas, si bien representan un desafío, también pueden tratarse.



© Conny Wenk

CÓMO ENCONTRAR SERVICIOS Y COMPRENDER EL DESARROLLO

Después de recibir un diagnóstico prenatal, muchos padres de familia comienzan a preguntarse sobre los detalles esenciales de proveer para su niño. Las preguntas varían entre “¿Cómo afectará esto mi seguro de salud?” a “¿Qué tipos de terapia necesitan los niños con síndrome de Down?”

La buena nueva es que hay varios servicios y programas diferentes disponibles para su niño, pero lo malo es que encontrar esos servicios puede ser confuso porque varían ampliamente y tienen diferentes nombres en lugares diferentes. Afortunadamente, hay una gran variedad de recursos a la que puede recurrir en busca de más información. Un trabajador social del hospital puede ser un recurso excelente para ayudar a referirla y explicar todas las opciones de servicio social a su disposición. Entre otras personas que pueden ayudarla a través del confuso sistema de servicios en su área, son los padres de familia expertos, una intervención temprana (EI, por sus siglas en inglés), una organización local de síndrome de Down, una clínica de genética, o el departamento de salud local.

En caso de que usted desee utilizar algunos de estos recursos para hacer una investigación preliminar durante su embarazo, es posible que usted desee iniciar un archivo de investigación para esta información. Esto hará el contacto con estas organizaciones mucho más fácil después. A continuación, le brindamos una explicación general de estos servicios diferentes para que usted comprenda algo de la jerga básica y acrónimos y por dónde empezar.

¿CÓMO ME ASEGURO QUE MI NIÑO ESTÉ CUBIERTO POR EL SEGURO MÉDICO?

Seguro médico privado

Los planes de seguro médico grupal, incluso las pólizas de la Ley Ómnibus consolidada de Reconciliación Presupuestaria (COBRA, por sus siglas en inglés) están obligados a cubrir a su niño, al igual que cualquier otro niño que sea agregado al plan. Si usted tiene un plan de seguro familiar a través de su empleador, es probable que usted tenga un plan de salud grupal adecuado que cubra a su niño. Sin embargo, las pólizas privadas han negado generalmente la cobertura a los niños con el síndrome de Down en el pasado, basado en que es una condición preexistente. A los planes de salud bajo la ley de Cuidado de Salud Asequible se les impide negar las pólizas a las personas con alguna condición preexistente. Además el costo de la póliza no se ve afectada por la condición sino que se determina por el nivel de cobertura, el deducible y la demografía, así como la ubicación y la edad. Además, usted puede elegir estas pólizas individuales bajo La Ley de Cuidado de Salud Asequible de una red de proveedores de seguros participantes, tales como Blue Cross o Humana.

El Programa de seguro médico infantil (CHIP, por sus siglas en inglés)

Otra opción de seguro de salud disponible para los niños con síndrome de Down, tanto como los niños ya calificados, es la cobertura de salud a través del Programa Estatal de Seguro Médico Infantil, el cual puede proveer seguro de salud gratuito o de escala móvil a los niños que no están cubiertos por un seguro de salud privado. A menudo los padres de familia pueden ganar un 200% o más por encima del nivel de pobreza federal para calificar. Usted puede obtener más información al respecto al consultar *Insure Kids Now*.

También hay una variedad de agencias estatales que prestan apoyo a las familias de los niños con síndrome de Down, que van desde las clínicas rurales a las consultas mensuales.

Medicaid

Medicaid es un programa de atención médica disponible para las personas con discapacidad en algunos estados. Es un programa federal administrado por estados individuales, por lo que puede haber alguna variación en los procedimientos, los procesos de solicitud, y la elegibilidad para Medicaid. A veces Medicaid es automático si su niño recibe Seguro Social Suplementario (SSI, por sus siglas en inglés), pero otras veces los estados requerirán que usted lo solicite por separado.

Si usted no califica para el Seguro Social Suplementario, algunos estados proveerán Medicaid para un niño con síndrome de Down, independientemente de los ingresos. Por ejemplo, algunos estados tienen lo que se conoce el **"Katie Beckett Waiver"** (exención), para los niños con discapacidad, lo que les permite calificar para Medicaid en base a la discapacidad, no a los ingresos. La "exención" significa que el estado ha retirado el requisito de ingresos. Se puede utilizar esta póliza de Medicaid como una póliza primaria o secundaria

para compensar los costos que en ocasiones no están cubiertos por su seguro primario (como los aparatos auditivos o terapias).

Otros estados tienen programas específicos de Medicaid por discapacidad del desarrollo que son determinados por las necesidades del niño. Sin embargo, los estados a menudo tienen cupo limitado para esos programas, y usted puede ser colocado en la lista de espera.

Para un resumen general, consulte *Seguro Social: Beneficios para niños con incapacidades*.

¿CÓMO PUEDO APOYAR A UN NIÑO CON EL SÍNDROME DE DOWN CUANDO NUESTROS RECURSOS YA ESTÁN LIMITADOS?

Seguro Social Suplementario

Las familias de niños con síndrome de Down pueden calificar para Seguro Social Suplementario si sus ingresos son menores a un cierto nivel. El Seguro Social Suplementario es un pago mensual para su niño. Aunque técnicamente debe solicitar y esperar a que se determine que su niño es “discapacitado,” el síndrome de Down por lo general cumple con los criterios.

Por lo general, usted necesitará proporcionar registros como el acta de nacimiento, el número de seguro social y registros médicos, incluso el cariotipo (la prueba genética para confirmar el diagnóstico). Usted también necesitará proporcionar documentación sobre su ingreso familiar, el cual no puede superar cierta cantidad, por lo general el nivel de pobreza federal. La cantidad del Seguro Social Suplementario de su niño puede variar de un estado a otro debido a que algunos estados suplementan la cantidad federal.

¿CÓMO PUEDO ASEGURARME DE QUE MI BEBÉ OBTENGA TERAPIA?

La intervención temprana es un programa de mandato federal administrado por estados individuales, que se centra en ayudar a los niños con discapacidades desde que nacen hasta los tres años de edad. La administración de este programa puede variar de estado a estado, y en algunas formas de condado a condado. En la mayoría de los casos, los terapeutas o los maestros irán a su casa (o al centro de cuidado infantil de su niño) para proveer terapia a su niño. El objetivo principal es enseñarle formas para ayudar a su niño a desarrollar habilidades. En ocasiones hay centros de intervención temprana donde los padres pueden llevar a sus niños. En la mayoría de los casos, la terapia es divertida y estimulante para su niño. También hay un componente de salud familiar, donde el administrador de casos puede comprobar su estado emocional, preguntar si usted necesita alguna ayuda adicional, y sugerir materiales de lectura u otras actividades.

Los servicios y el título del terapeuta pueden variar según la estructura y políticas de su intervención temprana local, lo que su niño necesita, y lo que usted busca para su niño. En los tres años con la intervención temprana, usted puede añadir o eliminar terapias según el desarrollo de su niño. Algunos programas le brindan un terapeuta a su familia que tenga formación en diversos

campos. Otros le brindan un grupo diverso de terapeutas para su niño, cada uno experto en su propio campo.

Costo/contribución de los padres: Algunos estados tienen programas de intervención temprana para proveer servicios sin costo alguno para los padres. Otros planes requieren algún tipo de contribución de los padres, y generalmente se toman en cuenta los ingresos y el número de personas de la familia.

Su intervención temprana local: Con el fin de obtener una comprensión general de la forma en que opera la intervención temprana en su área, usted debe contactar a su proveedor de intervención temprana o revisar su sitio web. Las leyes y reglamentos del sitio web o estatales deben darle una idea acerca de si hay una contribución de los padres y qué cantidad será. Usted puede ponerse en contacto con su pediatra, preguntar a su proveedor de cuidado prenatal o al centro de partos, investigar en su biblioteca local, o comunicarse con el departamento de salud local para encontrar el programa de intervención temprana en su estado. Ellos deben tener información sobre su intervención temprana local. Los padres y organizaciones de apoyo del síndrome de Down locales pueden dar más consejos no oficiales y en ocasiones más interesantes sobre el proveedor local de intervención temprana.

Dando los primeros pasos: El primer paso es hacer la llamada telefónica. Si usted llama cuando esté embarazada, posiblemente la intervención temprana le indicará que vuelva a llamar después de que nazca el bebé. En ocasiones ellos acordarán darle un resumen por teléfono o en persona durante su embarazo. Después de que nazca el bebé, el hospital puede ponerse en contacto con la intervención temprana a través de canales oficiales, o usted misma puede comunicarse desde el hospital o cuándo vuelva a casa. Ellos programarán una primera cita en su casa donde llenará los formularios generales con la información de su familia, ingresos, e información médica. Los padres reportan tiempos diferentes de "inicio" para la intervención temprana que dependerá de varios factores. Las primeras visitas pueden centrarse en las dificultades con la lactancia o la alimentación con biberón, la administración de medicamentos (en caso necesario) a un bebé tan pequeño, formas adecuadas para sostener y apoyar a un recién nacido con síndrome de Down, entre otros. El enfoque crecerá y cambiará con su niño.

La intervención temprana atiende a varios niños diferentes, algunos de los cuales tienen retrasos imprevistos en el desarrollo que requieren un proceso de evaluación para determinar si tienen derecho a los servicios. La mayoría de los estados tienen disposiciones que hacen que los niños con síndrome de Down sean elegibles automáticamente para la intervención temprana. Algunos estados pueden requerir que los niños necesiten ser determinados "elegibles" para los servicios en base a retrasos específicos. Incluso, si su niño es elegible para la intervención temprana, se le puede requerir a él o ella después a que tome parte en un proceso de evaluación para servicios específicos, como terapia del habla.

Un planteamiento de equipo: La intervención temprana se basa en un planteamiento de equipo, y ustedes como los padres son parte de ese equipo. Puede ser desconcertante para los padres cuando se les pregunta en las primeras reuniones, "¿Qué objetivos tiene para su niño en los siguientes seis meses?" o "¿Qué piensa de comenzar terapia física por una hora cada dos semanas?" Al principio, nos gustaría responder, "Usted díganos. Ustedes son los expertos."

Yo no sé nada". ¿Cómo se puede esperar que sepamos lo que nuestros bebés deberían estar haciendo dentro de unos meses?

Si bien esto puede ser extraño al principio, con el transcurso de los meses, usted tendrá un mejor sentido de su niño, su personalidad, sus puntos fuertes y débiles, y pronto se dará cuenta de que el conocimiento de su hijo es superior al de los terapeutas. Usted pasa la mayoría del tiempo con él, y sabe que es lo mejor para él. Así que, aunque este papel de miembro del equipo con conocimientos puede parecer incómodo al principio, usted se acostumbrará. Eventualmente usted se encontrará agregando sus observaciones en las reuniones, diciéndoles que progreso le gustaría ver, y en algunos casos, defender los servicios que usted considere necesarios para su niño. Estos esfuerzos de equipo llevan a un plan llamado **Plan Familiar Individualizado de Servicios** (IFSP, por sus siglas en inglés) que se revisa y actualiza regularmente.

Su papel: Como padre, su papel en el desarrollo de su niño es esencial. La terapia especializada puede apoyarla a usted y a su niño brindándole un asesoramiento experto y elaborando enfoques eficaces. Sin embargo, el desarrollo de su niño depende de las interacciones de juego y oportunidades para aprender todos los días, no sólo el apoyo que su niño recibe durante las sesiones de terapia. Usted debe tratar de mantener una alianza positiva y de colaboración con los terapeutas, al observar terapias elaboradas, reportar nuevos desarrollos a los terapeutas, aprender las técnicas que el terapeuta le enseñe y ayudar a su niño a través del juego dirigido.

Usted puede solicitar reportes por escrito de cada sesión, los cuales puede mantener para su propio registro, y para mostrarlos a otros terapeutas para que puedan brindarle cuidados continuos. Usted también formará parte en las reuniones donde el equipo registra el progreso y marca nuevos objetivos.

¿QUÉ TIPO DE AVANCES EN EL DESARROLLO PUEDO ESPERAR DE MI BEBÉ?

Ya sea un padre con experiencia o no, la mayoría de las personas tiene una comprensión básica de los hitos. Sabemos que los bebés sonríen, ríen, balbucean, se ruedan, se sientan, se paran, caminan, corren y hablan. Normalmente los niños con síndrome de Down logran estos mismos hitos en el mismo orden que los demás niños, pero por lo general toma más tiempo. Usted puede ver la **Descripción del nivel de desarrollo psicomotor en niños con síndrome de Down: creación de una tabla descriptiva** para ver la edad promedio cuando los niños con síndrome de Down logran sus hitos de desarrollo.

Al observar y asistir el desarrollo temprano de su niño, usted estará muy consciente y festejará los pequeños pasos que conducen a cada uno de los objetivos principales. Por ejemplo, gatear, comenzar con pequeños pasos, tales como el boca abajo, levantar la cabeza, gatear como en el ejército y quizá, gatear como un oso. Estos pequeños pasos se describen como objetivos, junto con los hitos más grandes, y los terapeutas demuestran los "ejercicios" basados en el juego que usted puede hacer para cumplir con estos objetivos.

¿QUÉ TIPO DE TERAPIAS NECESITARÁ MI NIÑO?

Los programas de intervención temprana varían tanto en la selección y disponibilidad de los servicios. Usted puede tener un proveedor de servicios “todólogo” o puede tener varios terapeutas. Usted verá a los terapeutas una vez al mes, cada dos semanas, una vez a la semana, o varias veces por semana según varios factores. Estas son algunas de las explicaciones simples de algunos de los terapeutas potenciales a los que un niño puede acudir.

Fisioterapeuta (PT, por sus siglas en inglés): Centrándose en las destrezas motoras gruesas y en la fuerza general. Los hitos más grandes pueden ser rodarse, sentarse, gatear, caminar, etc.

Terapeuta ocupacional: Centrándose en la motricidad fina, destreza y fuerza de los dedos y de la mano. Las áreas incluyen cambiar objetos de una mano a otra, poner las cosas “dentro y fuera,” hacer adornos de cuentas, sostener un lápiz, etc.

Terapeuta del habla (ST, por sus siglas en inglés): Apoyando el desarrollo de las habilidades de la producción de escucha y de la voz desde balbuceo temprano a palabras completas, y el desarrollo del habla claro, vocabulario y gramática.

Maestro de lenguaje de señas: Enseñar algo de lenguaje de señas o gestos a los niños y a las familias. Los niños con el síndrome de Down suelen comprender y desean expresar más de lo que pueden decir fácilmente. El lenguaje de señas puede facilitar la comunicación a los niños mientras que se desarrolla su habla. Algunos niños requieren un poco de lenguaje de señas, mientras que otros pueden experimentar más retraso y encontrarán útil el uso más amplio de lenguaje de señas.

Especialista en alimentación: Centrándose en los problemas de alimentación relacionados a los problemas médicos o sensoriales.

Intervencionista del desarrollo (profesor): un profesor capacitado para servir a niños pequeños con necesidades especiales y educado en una variedad de técnicas.

Los terapeutas colaboran a la par hacia el desarrollo físico cognitivo, el habla de su niño, y las habilidades sociales. En la infancia, hay una gran coincidencia en las áreas de terapia y al desarrollarse su niño, las habilidades dependen una de la otra. Todos los terapeutas pueden tratar de fomentar el habla durante el tratamiento. La mayoría de los terapeutas pueden hacer lenguaje de señas básico o gestos apropiados para el niño pequeño. Todos los terapeutas tienen un conocimiento básico de los problemas con el tono muscular, la planificación motora y la cognición.

RECURSOS DE LA INTERVENCIÓN TEMPRANA

Para más información sobre la intervención temprana, consulte lo siguiente:

- *Intervención Temprana* por NDSS
- *Atención Temprana* por Canal21
- *Desarrollo cognitivo y comunicativo de los niños con Síndrome de Down. Pautas para la intervención* por Genma Díaz Paradela

¿QUÉ TERAPIA PUEDO HACER EN CASA?

Por Sheryl Friess Zellis, Terapeuta Ocupacional

Su bebé con síndrome de Down, al igual que un bebé típico, tiene sistemas múltiples sensoriales en espera de ser estimulados. Hay muchas actividades sencillas e incluso divertidas que pueden ser parte de la experiencia de unión y pueden contribuir positivamente al crecimiento y desarrollo de su bebé.

Cada interacción es una oportunidad para proveer estimulación a sus sentidos. Al mismo tiempo, usted puede familiarizarse más con su bebé y aprender lo que le hace feliz y cómodo.

Actividades para brindarle un masaje leve o profundo:

- Haga un masaje suave en los brazos, piernas, tronco y espalda del bebé. Usted puede hacer esto mientras frota crema hidratante a su bebé después de un baño o simplemente para calmarlo.
- Frote suavemente una variedad de materiales con texturas suaves en los brazos, piernas, espalda, el tronco y las mejillas de su bebé. Un paño suave es muy diferente para un bebé que un trozo de algodón o una toalla gruesa.

Actividades que le proveen estimulación auditiva/de audición:

- Toque una variedad de diferentes tipos de música desde clásica hasta canciones infantiles.
- Cántele, cántele, y cántele a su bebé. ¡A él le encanta su voz! Cante alto, bajo, animado y tranquilo. (También mire la cara de su bebé para que él siga su voz con la cabeza.)

Actividades que sean visualmente agradables a los ojos de su bebé:

- Cuando el bebé esté boca arriba, coloque su cara a varias pulgadas de la de él. Muévase de un lado de su cara al otro para animarle a que la siga con sus ojos.
- Coloque al bebé de lado o boca abajo, sujete imágenes definidas en blanco y negro de rostros simples o formas para que él las observe. ¡Sorpréndase cuando él las analice!
- Haga caras diferentes cerca de la cara del bebé para variar lo que él está observando. ¡Eventualmente, tal vez le sonría!

Actividades para fomentar la tolerancia de las texturas dentro y alrededor de la boca

- Frote suavemente varios materiales de textura blanda (una toalla, algodón, una manta) en sus mejillas, barbilla y labios.
- Béselo suavemente alrededor de la boca, en las mejillas y el cuello.
- Masajeé suavemente crema hidratante en las mejillas y el mentón del bebé.
- Frote su dedo limpio (con las uñas cortadas al ras) sobre los labios del bebé, dentro de la boca en sus encías y mejillas interiores.

En resumen, cualquiera de estas actividades fomentará respuestas maravillosas de su bebé y la hará añorar la hora de cambiar el pañal. Elija unas cuantas cada vez y disfrute a su bebé.

Para más información, usted también puede consultar la ***Guía del bebé: Cómo comunicarse a través de los sentidos*** por Down España.



© Conny Wenk

COMPRENDER LA EDUCACIÓN Y EL APRENDIZAJE

En general, hoy día muchos jóvenes con síndrome de Down están logrando más en la escuela y en el lugar de trabajo que antes. Los resultados para las personas con síndrome de Down varían ampliamente. Frank Buckley, experto en educación, explica que casi todas las personas con síndrome de Down tienen discapacidad intelectual de leve a moderada que causa problemas de aprendizaje importantes y algunos (quizá del 10 al 15 por ciento) experimentan desafíos conductuales y cognitivos más complejos.

Los cambios en las actitudes sociales han reducido el aislamiento, mejorado los servicios y brindado más oportunidades enriquecedoras y estimulantes para los jóvenes con síndrome de Down. Durante los últimos 40 años, la investigación cognitiva y educativa ha identificado varias de las dificultades específicas que experimentan los niños con la condición. Esto informa que la intervención temprana y la educación más eficaz y ayudar a los jóvenes con síndrome de Down logra mejores habilidades de lectura, habla y matemáticas y a que ellos tomen parte más recurrentemente en la escuela y en sus comunidades.

La Educación Internacional del síndrome de Down y su colega Educación Estadounidense del síndrome de Down le brindan recursos y servicios en base a evidencia para apoyar a las familias y a los educadores. También le brindan recursos de aprendizaje, comunicación y educativos específicamente para los niños recién nacidos hasta los 5 años. Consulte sus páginas web para más información y detalles de contacto.

Gran parte del éxito para los niños con síndrome de Down depende de una combinación de su capacidad cognitiva, sus fortalezas y retos individuales, las oportunidades que una comunidad específica les brinda, y la educación e influencia de los padres.

La perspectiva más saludable puede ser influir en los factores sobre los cuales usted tiene control para fomentar un ambiente donde su niño tenga la mejor oportunidad de prosperar. Acepte a su niño independientemente de su “resultado” potencial, y disfrute la personalidad única y específica de su niño.

RECURSOS EDUCATIVOS

Para más información sobre la educación de los niños con síndrome de Down, consulte los siguientes:

- *Síndrome de Down, Educación (Fundación Iberoamericana Down21)*
- *Educación de NDSS*

PARA ENCONTRAR HERRAMIENTAS EDUCATIVAS

Si usted también desea buscar más maneras de ayudar a su niño, hay varios libros, productos y recursos para ayudar a su bebé con síndrome de Down empezar a aprender de inmediato, incluyendo los siguientes:

- *Habilidades de la “motricidad gruesa” en los niños con síndrome de Down* por Patricia C. Winders
- *Bases para el habla, lenguaje y comunicación en personas con síndrome de Down* por Libby Kumin
- *Habla, lenguaje y comunicación en alumnos con síndrome de Down (recursos y actividades)* por Sue Buckley, Gillian Bird, Ben Sacks, Juan Perera
- *Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla* por Jon F. Miller, Mark Leddy, Lewis A. Leavitt (Down21)
- *Estimulación temprana para niños con Síndrome de Down. Manual de desarrollo del lenguaje* por Damián Milagros
- *Estimulación temprana para niños con Síndrome de Down. Manual de autocuidado* por Damián Milagros
- *Estimulación temprana para niños con Síndrome de Down. Manual de desarrollo cognoscitivo* por Damián Milagros
- *Síndrome de Down: Lectura y escritura* por María Victoria Troncoso y María Mercedes del Cerro
- *Guía de juguetes Toys ‘R’ Us para los niños con capacidades diferentes*
Incluye un catálogo de juguetes estimulantes para cumplir con los objetivos de intervención temprana.
- *Lekotek (disponible en lugares determinados)*
Incluye una biblioteca de juguetes educativos.
- *Signing Time*
Incluye videos, tarjetas, libros y música destinada a la enseñanza de la Lengua de signos americana (ASL, por sus siglas en inglés) a un niño pequeño.
- *See and Learn Kits* (kits para ver y aprender) (únicamente en inglés)
Materiales destinados a la enseñanza de habilidades de lenguaje, lectura, y cognición, incluso aplicaciones de aprendizaje a los niños pequeños con síndrome de Down.

Estos recursos también pueden brindarle grandes ideas de regalos para la familia y amigos.



© Conny Wenk

CÓMO OBTENER MÁS APOYO

A medida que su embarazo avance, puede que le resulte útil contactar a profesionales, organizaciones locales del síndrome de Down, comunidades en línea, u otros padres para asistirle a lo largo de este periodo de transición y prepararla para recibir a su niño. Muchos padres recurren a los recursos en línea u otras comunidades de inmediato pero pueden esperar a conocerse en persona hasta una etapa posterior o después de que nazca el bebé. Otros padres desean relacionarse con padres experimentados de inmediato y buscan rotundamente lo que necesitan. Otros pueden beneficiarse de la ayuda, pero no están seguros de la situación o dónde acudir. Muchos no se sienten cómodos en grupos, ya que su hijo aún no ha nacido, o están preocupados por la posibilidad de una reacción emocional frente a otros padres. Ellos pueden sentir que los otros padres se insulten con su incomodidad o tristeza.

Piense acerca de sus opciones de apoyo, y considere sus propios niveles de confort. Mientras lo hace, comprenda que todos los padres han pasado de la adaptación a un diagnóstico. Ellos realmente comprenden la travesía emocional de un padre que ha recibido un diagnóstico reciente. Si bien hoy pueden ser todo sonrisas, la mayoría de ellos le compartirán abiertamente sus historias de los momentos difíciles después del diagnóstico, y entenderán como se siente actualmente.

CÓMO ENCONTRAR CONSEJEROS GENÉTICOS Y GENETISTAS

Un consejero genético o genetista está capacitado para brindarle una explicación más completa del síndrome de Down después de recibir un diagnóstico

confirmado o posible. A pesar de que es probable que su proveedor de cuidados de la salud tenga un conocimiento médico básico de la condición, un asesor genético bien informado podrá proporcionarle una visión más amplia sobre la vida con el síndrome de Down, incluyendo información detallada sobre los servicios, avances modernos, recursos locales y resultados posibles. Usted también puede realizar su propia búsqueda en la **National Society of Genetic Counselors (NSGC)** o en el **American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG)**.

CÓMO ENCONTRAR UNA CLÍNICA DE SÍNDROME DE DOWN

A veces un área regional tendrá una clínica de síndrome de Down/Trisomía 21. Si usted necesita información durante su embarazo, posiblemente desee ponerse en contacto con ellos para hacer una cita. Si usted cree que le puede ser útil, posiblemente desee preguntar sobre un grupo de apoyo por medio de la clínica.

Después de que nazca el bebé, los padres suelen hacer una cita con uno de los especialistas de la clínica y consultarlos con regularidad. En general, las clínicas no proveen el cuidado diario que un pediatra hace. En cambio, la clínica puede servir como un "punto de control" para presentar el historial médico de su niño y los avances del desarrollo. A partir de esta información y de un examen físico, así como de una evaluación, el especialista clínico puede recomendar terapias o pruebas adicionales para asegurarse de que su niño esté recibiendo todo lo que él necesita. Estas clínicas son atendidas por médicos que son expertos en el síndrome de Down y han examinado a muchos niños con la condición. A diferencia de un pediatra que podría tener uno o dos pacientes con la condición en su práctica, los especialistas del síndrome de Down examinan a muchos niños y por lo tanto saben cómo detectar los problemas médicos imperceptibles.

Los servicios que las clínicas proveen varían, pero en algunas clínicas usted puede ver a diferentes especialistas o terapeutas en el día de su visita. La clínica también podría ayudarle a contactar a un grupo local de apoyo. La Sociedad Nacional del Síndrome de Down le provee una **lista de clínicas** por estado y región.

CÓMO ENCONTRAR SU GRUPO DE APOYO LOCAL

Su proveedor de cuidados de la salud puede darle la información del contacto de su grupo local. De lo contrario, una búsqueda en internet debe mostrarle cualquier grupo en su área. La mayoría de los grupos tienen un sitio web con su información de contacto.

La mayoría de los grupos tienen un coordinador de relaciones comunitarias para los padres nuevos o una persona similar, y sitios web que normalmente proveen direcciones de correo electrónico o números telefónicos para contactarlos. No tenga miedo de sugerir el tipo de apoyo que usted necesita. Investigue o pregunte si el grupo cuenta con un programa de apoyo prenatal, y si hay un padre disponible para brindarle apoyo individual. Si usted prefiere hablar con alguien que tuvo un diagnóstico prenatal, o alguien que ha pasado por cuestiones similares a aquellas diagnosticadas en su bebé (por ejemplo,

un defecto cardíaco específico), pregunte al contacto. Probablemente él o ella podrá enviar un correo electrónico al grupo para buscar a tal persona.

Ponerse en contacto con el grupo local y hablar con un miembro también le dará la oportunidad de conocer los servicios locales de intervención temprana, las instalaciones médicas, el sistema educativo, el apoyo social, y sus leyes y procedimientos estatales para asistencia como el Seguro Social Suplementario o Medicaid.

Además del apoyo individual, es posible que desee asistir a una reunión general, a un grupo de juego o a un evento social de los padres para familiarizarse con la comunidad.

Si usted se da cuenta de que no está recibiendo el apoyo que necesita, busque al líder del grupo para que estén conscientes de esta brecha de apoyo. Muchos grupos aún están en la transición de desarrollar programas prenatales de extensión comunitaria y su retroalimentación puede ser muy útil para cumplir ese objetivo.

Por otro lado, muchos futuros padres se sienten incómodos con el apoyo en persona durante el embarazo después del diagnóstico cuando pueden estar atravesando inestabilidad emocional. Un correo electrónico explicando que desea aprender sin tener una reunión personal puede resolver ese problema.

Cómo encontrar un grupo local

Localizador de afiliados del NDSC

CÓMO CONOCER A LOS PADRES DE SU LOCALIDAD

Puede resultarle útil conocer a los padres de su localidad por su cuenta. Ya sea que el amigo de un amigo tenga un ser querido con síndrome de Down, un miembro de su organización religiosa o cívica tenga un ser querido o usted recuerda a un amigo del pasado que tiene un familiar con esta condición; la mayoría de las personas de esta comunidad están más que felices de hablar con un futuro o nuevo padre. Si nadie le viene a la mente puede que tenga que ser creativo con sus esfuerzos. Posiblemente desee pedirle a su médico o consejero genético el nombre de otros padres que tienen un niño con síndrome de Down. Otra idea es ponerse en contacto con el departamento de educación especial en su colegio local, o contactar al programa local de intervención temprana para ver si ellos tienen una forma de conectarse con otros padres.

Muchos futuros padres sienten que tienen una mayor conciencia después del diagnóstico, de identificar a personas con síndrome de Down en cantidades que nunca habían visto anteriormente. A menudo, los padres desean acercarse a estos desconocidos, pero no están seguros si es la forma apropiada o no saben cómo hacerlo.

Una buena técnica para acercarse y preguntar después de que nazca su bebé es: "¿Tenemos algo en común?" Normalmente un padre lo volteará a ver y se dará cuenta de la conexión, y puede florecer una amistad. Durante el embarazo, puede ser un poco más incómodo, pero puede dar lugar a una gran conversación. Quizá una declaración sutil como la siguiente puede ser una buena

introducción: "Disculpe, pienso que tal vez tengamos algo en común. Estoy esperando un bebé para el próximo mes, y él tiene síndrome de Down".

CÓMO ENCONTRAR APOYO EN LÍNEA

Hay una gran variedad de blogs y grupos de apoyo en internet donde un futuro padre puede encontrar apoyo, respuestas a preguntas y esperanza para el futuro. La ventaja de apoyo en internet es que un padre puede escribir una pregunta o introducción a cualquier hora del día o de la noche y esperar respuestas de los que han avanzado más en su travesía. Además, el apoyo en línea puede brindarle la oportunidad de encontrar personas que están pasando por un diagnóstico prenatal al mismo tiempo. También es más probable encontrar un grupo de mujeres más diverso que pueden relacionarse con su situación familiar, origen étnico o problema médico específico. Los padres también pueden ver imágenes de otros niños y leer historias de los retos y éxitos, y de la vida cotidiana. Además, los futuros padres que se sienten emocionalmente inestables no tienen que preocuparse por su capacidad para "no perder la cabeza" cuando se comunican.

Los inconvenientes de los servicios de internet son los problemas de seguridad relacionados a la difusión de información, distancias geográficas de los que dan apoyo, la posible falta de conocimiento sobre la información local y el participante falso ocasional (también conocido en el soporte a través de Internet, como "trolls"). Los padres deben usar el Internet como una herramienta valiosa, pero actuar con cautela y sentido común. Estos son los grupos de apoyo de Internet más conocidos o útiles:

Grupos de discusión

- *Página de Facebook del Congreso Nacional del Síndrome de Down*
- *La Coalición Internacional del Síndrome de Down en español en Facebook*

Una palabra sobre lenguaje

Una vez que forme parte de la comunidad, puede observar que los padres de niños con síndrome de Down utilizan un lenguaje específico para referirse a sus niños. Una idea común es conocida como lenguaje "People First". Para los padres eso significa que se dirijan a su niño con síndrome de Down diciendo "mi niño con síndrome de Down" en lugar de "mi niño síndrome de Down" o "mi niño Down". La razón detrás de esto es que el lenguaje demuestre que lo más importante de una persona no es su diagnóstico sino su individualidad como persona. Por lo general, las personas en los Estados Unidos utilizan el término "Down syndrome", mientras que las personas en el Reino Unido utilizan el término "Down's syndrome".

Además mientras que algunos profesionales aún usan el término "retraso mental", muchos padres y defensores no están contentos con esta descripción debido al significado de estas palabras. Otras descripciones que tal vez usted puede escuchar son la discapacidad cognitiva, retraso cognitivo, discapacidad intelectual o discapacidad del desarrollo.



© Matthew Day

CÓMO ENCONTRAR RECURSOS

Cuando una pareja recibe un diagnóstico prenatal, a menudo experimenta miedo y ansiedad sobre el futuro. ¿El encontrar información sobre el síndrome de Down aumentará esta ansiedad o consolará a los padres? Sorprendentemente, la respuesta es sí a ambos casos.

Por un lado, los padres pueden tener ideas anticuadas sobre el síndrome de Down en base al conocimiento y exposición limitados. Si un futuro padre investiga la condición, él esperará aprender sobre los avances de la atención médica, la creciente aceptación social, pasos agigantados en el campo educativo, estudios que reflejan el impacto familiar sano y el estado actual de la investigación prometedora sobre la cognición.

Sin embargo, es probable que los futuros padres también se encuentren con una lista de cuestiones “asociadas” al síndrome de Down, junto con un poco de información obsoleta o incorrecta. Esto puede aumentar la ansiedad de varios.

Usted debe decidir primero cuánto desea aprender sobre el síndrome de Down antes de comenzar con la investigación. Este folleto le brinda una descripción general sobre los problemas posibles, con un enfoque al periodo del recién nacido, pero también proveemos recursos para que pueda obtener más información. El lado positivo de la investigación es que cuanto más aprenda, mejor preparado estará para manejar cualquier problema que pueda ocurrir. La investigación le puede ayudar a recuperar el sentido de control sobre la situación.

El inconveniente de la investigación es que usted puede proyectar todos estos temas a su bebé, ocasionando ansiedad innecesaria ya que su bebé probablemente no tendrá todos, o varios de los temas de una lista de “probabilidad”. Si usted decide aprender todo lo que pueda, recuerde que una vez que nazca el bebé, usted tendrá que lidiar con los problemas que él o ella tenga, no con la lista de posibilidades.

LAS ORGANIZACIONES INTERNACIONALES Y NACIONALES DE APOYO DEL SÍNDROME DE DOWN

Hay tres grupos nacionales que proveen información y apoyo a los padres, la Sociedad Nacional del Síndrome de Down, El Congreso Nacional del Síndrome de Down y la Educación Estadounidense del síndrome de Down. También hay un grupo internacional para personas con síndrome de Down mosaico.

- *NDSS*
- *NDSC*, incluye un *blog en español*
- *Down Syndrome Education USA*
- *International Mosaic Down Syndrome Association*
- *Fundación Iberoamericana Down 21*
- *Down España*

ORGANIZACIONES NACIONALES DE INVESTIGACIÓN DEL SÍNDROME DE DOWN

Las fundaciones LuMind, Jerome Lejeune, la Educación Estadounidense del Síndrome de Down, y la Investigación sobre el Síndrome de Down participan en la investigación moderna y muy prometedora para mejorar los resultados de las personas con síndrome de Down y tienen información muy útil sobre el estado de la investigación actual.

- *Lumind Foundation*
- *Research Down Syndrome*
- *Down Syndrome Education USA*
- *Jerome Lejeune Foundation USA*

Si usted está interesado en ser invitado a participar en las oportunidades de investigación, mantenerse al día sobre iniciativas de investigación, y ser incluido en la recopilación de datos sobre el síndrome de Down, incluso proveer información de salud/médica y demográfica, también podría registrarse a DS-Connect patrocinado por los Institutos Nacionales de Salud.

No hay costo de inscripción, y la información se almacena en una base de datos segura de los Institutos Nacionales de Salud. La participación es completamente voluntaria, y usted puede solicitar que le retiren del registro en cualquier momento. Si usted tiene alguna pregunta, póngase en contacto con los coordinadores de registro en: DSConnect@nih.gov.

RECURSOS PARA FUTUROS PADRES

Los siguientes recursos han sido creados específicamente para apoyar a futuros padres durante el embarazo:

- ***Lettercase.org***
“Cómo entender un diagnóstico de síndrome de Down” publicado por Lettercase, es el recurso nacional recomendado para los padres que reciben un diagnóstico prenatal. Muestra fotografías de personas con síndrome de Down en sus vidas cotidianas e incluye recursos fiables y estudios sobre la condición.
- ***Mañanas Brillantes***
Brighter Tomorrows es un sitio web creado por el Instituto Interdisciplinario de Desarrollo Humano, y provee una variedad de recursos para nuevos y futuros padres.
- ***Una luz al final del túnel***
Este folleto está lleno de consejos de los padres que tuvieron un diagnóstico prenatal y fue producido por medio de una colaboración entre el Congreso Nacional del Síndrome de Down y el grupo de apoyo de padres del condado de Orange.
- ***National Down Syndrome Adoption Network (NDSAN)***
Para las familias que están considerando un plan de adopción, esta organización le brinda recursos sobre la adopción de niños con síndrome de Down y tiene un registro de padres específicamente interesados en adoptar niños con un diagnóstico.
- ***Mi hijo con síndrome de Down por Down España***
Es un sitio web en España específicamente para nuevos y futuros padres de niños con síndrome de Down; incluye artículos para la etapa del recién nacido, foros, videos y una gran cantidad de información en español.
- ***Materiales en español*** en DownSyndromePregnancy.org

LIBROS

Hay guías prácticas y materiales de inspiración que usted puede leer. Trate de encontrar literatura lo más actualizada posible, ya que la investigación y los avances educativos y sociales están cambiando constantemente el panorama para las personas con síndrome de Down. Entendemos que toda la información puede ser abrumadora, así que incluimos una lista de los libros más recientes que otras madres han encontrado útiles.

- ***Bebés con síndrome de Down*** por Susan J. Skallerup
- ***Síndrome de Down: hacía un futuro mejor. Guía para los padres*** por Siegfried Pueschel, M.D., Ph.D.
- ***El síndrome de Down. Una introducción para padres*** por Cliff Cunningham
- ***Downtown. Cómo un hijo con síndrome Down mejora la vida*** por Claudia Aldana

-
- *Síndrome de Down. Historia de un superhijo* por Robert Fuentes
 - *Si crees en mí, te sorprenderé: El mundo está lleno de sueños por cumplir: ¡ve a por el tuyo!* por Anna Vives
 - *Cómo recibir a un bebé con síndrome de Down: una guía para madres nuevas* por Nancy McCreannone y Stephanie Meredith
Este libro es para madres cuyo bebé acaba de nacer con síndrome de Down y le brinda una visión general de la información para el primer mes de vida.

DVDS Y VIDEO CLIPS EN LÍNEA

- *Down Syndrome: The First 18 Months* (Síndrome de Down: los primeros 18 meses) por Blueberry Shoes Production, y otros videos de síndrome de Down
Este video le brinda una introducción a las alegrías y retos únicos que enfrentan los padres de niños con síndrome de Down en el primer par de años e incluye material de archivo de niños y entrevistas con los padres.
- *Dear Future Mom* (Querida futura madre) por CoorDown
Este corto internacional por CoorDown es un video de personas con síndrome de Down con un mensaje para nuevas mamás sobre sus vidas con síndrome de Down y las relaciones con sus madres.
- *1000 Miles of Luca* (1,000 millas de Luca)
Este video muestra a un padre y a su hijo adolescente que van de la mano y comparten la evolución desde el diagnóstico hasta la amistad (disponible en español con subtítulos en inglés).

FOLLETOS

- *Your Loved One Is Having a Baby with Down Syndrome* (Su ser querido va a tener un bebé con síndrome de Down)
Este folleto es para los amigos y miembros de la familia cuyos seres queridos están esperando un bebé con síndrome de Down. Les da una visión general de la condición y la mejor manera de apoyarlo y saber que decir.
- *Un Futuro Prometedor Juntos* por NDSS



© Kelle Hampton

CONCLUSIÓN

La comunidad del síndrome de Down tiene una larga tradición de abrir camino para los que están detrás de nosotros en su viaje. Mientras que las pruebas prenatales se vuelven más sofisticadas, el porcentaje de padres que han recibido un diagnóstico prenatal seguirá aumentando. En un futuro cercano, prácticamente todos los nuevos padres de niños con síndrome de Down probablemente reciban un diagnóstico prenatal. Estos futuros padres deben recibir el apoyo y comprensión de esta maravillosa comunidad.

A medida que avanza en este camino de aventuras inesperadas, esperamos que este libro sea una guía oficial que usted consulte con regularidad. A pesar de que realmente nadie puede saber qué esperar hasta que realmente experimente el proceso desde el diagnóstico hasta el nacimiento, esperamos que este libro le sirva como consuelo, lista de control, enciclopedia, traductor, organizador y atajo directo a medida que explora este nuevo territorio. Al terminar este libro, sabemos que usted apenas está comenzando su viaje. Si usted nos sigue en el sitio web del embarazo de síndrome de Down, encontrará más recursos y una comunidad entera de personas esperando a ayudarlo.

ACERCA DE LOS CREADORES

Autora Nancy Iannone



Ann Marie “Nancy” McCrea Iannone egresó con una licenciatura en Lengua Inglesa de Rutgers College, Universidad de Rutgers en 1989. Recibió un doctorado en Jurisprudencia de la escuela de Derecho, Universidad de Rutgers en Camden en 1994, donde egresó con altos honores y honores de impuestos con distinción y sirvió en el Consejo de la revista jurídica de Rutgers. Nancy pasó varios años practicando derecho y enseñando escritura a estudiantes de derecho antes de jubilarse después del nacimiento de su segundo niño. Nancy es ahora escritora, tutora y conferencista de tiempo parcial en la escuela de Derecho de Rutgers en Camden.

Nancy vive en Nueva Jersey con su esposo Vincent y sus cuatro hijas, Samantha, Maria, Elena, y Gabriella. En el 2004, Nancy y su esposo recibieron la noticia de que su bebé no nacida Gabriella tenía síndrome de Down y un defecto del corazón que requeriría de cirugía a corazón abierto.

“Recibir y acoplarme al diagnóstico de Gabby fue lo más difícil que he hecho. Hay una sensación de aislamiento, una autoconciencia que no había experimentado desde la adolescencia, miedo a los problemas de salud desconocidos que enfrentamos, torpeza cuando le dábamos ‘las nuevas a la gente’ y lidiar con los comentarios de las personas. Sin embargo esos momentos difíciles son independientes de esta vida, criar a una niña entrañable y vivaz cuya curiosidad y humor enriquece la vida de todos.”

Desde los principios del 2006, Nancy ha sido anfitriona de un grupo de apoyo en internet para las mamás con un diagnóstico prenatal, y a lo largo de los años se ha visto un patrón en los problemas emocionales, los miedos y las preguntas de los padres con diagnóstico prenatal. En el 2007, Nancy escribió un ensayo titulado “A Hopeful Future” (Un futuro con esperanza) en Kathryn Lynard Soper’s book *Gifts: Las madres reflexionan sobre cómo los niños con síndrome de Down enriquecen sus vidas*. Nancy también es la coordinadora de relaciones comunitarias para su grupo local, Knowledge and Information about Individuals with Down Syndrome (KIDS). En el 2010, ella unió fuerzas con Stephanie Meredith para crear la primera edición de este libro. En el 2012, fue coautora del libro “Your Loved One is Having a Baby with Down Syndrome”, y en el 2014 fue coautora del libro “Coping with Loss”.



Stephanie Hall Meredith egresó de la Universidad de Brigham Young con una licenciatura en Lengua Inglesa en 1997 y una Maestría en Lengua Inglesa en 1999. Ella ha trabajado como escritora técnica y escritora científica y médica y actualmente se desempeña como Directora Médica de relaciones comunitarias en el Instituto de Desarrollo Humano de la Universidad de Kentucky.

Stephanie vive en Canton, Georgia con su esposo Justin y con sus tres hijos, Andy, Kate, y Lily Jane. Andy, el primer niño de Stephanie, nació con síndrome de Down en enero del 2000.

“Cuando mi esposo y yo nos enteramos de que nuestro hijo Andy nació con síndrome de Down, éramos unos jóvenes de 23 años asustados sobre el futuro que nos esperaba. En ese entonces, nos sentimos abrumados por las noticias, y yo estaba muy deprimida porque Andy tuvo que permanecer en el hospital para resolver algunos problemas médicos.

La primera vez que comenzamos a ver la “normalidad” nuevamente fue cuando una mamá, que nos brindó apoyo en el hospital, nos mostró una foto de su niño con síndrome de Down en bici. En ese momento, mi esposo y yo pensamos que si el niño de esa foto era nuestro futuro, entonces nosotros podíamos manejarlo.

Ahora, esas nuevas se han convertido en una realidad ordinaria. Los regímenes de tratamiento simplemente son parte de nuestra rutina y nos vamos de vacaciones, arbitramos disputas entre hermanos y andamos en bici en el barrio como todos los demás. Por supuesto, trabajamos juntos muy arduamente para ayudar a Andy a superar sus retos, pero es sólo una parte de la vida. Sin embargo, debo admitir que nos ha dado una claridad que ha cambiado para siempre la forma de ver el mundo y la gente en él.”

Stephanie es la autora de los folletos reconocidos a nivel nacional, “Delivering a Down Syndrome Diagnosis,” *Cómo comprender un diagnóstico de síndrome de Down*, y “Comprensión de Estudios Prenatales y de Exámenes para la Detección de Condiciones Cromosómicas” y coautora de “Your Loved One Is Having a Baby with Down Syndrome”. También coordinó la traducción de *Bebés con síndrome de Down* a ruso y es autora contribuyente en el ensayo “Leader of the Pack” (Líder de la manada) en *Gifts 2: “How People with Down Syndrome Enrich the World”* (Cómo las personas con síndrome de Down enriquecen el mundo) por Kathryn Lynard Soper.

Póngase en contacto con Stephanie en esta dirección stephanie.meredith@uky.edu.



Conny Wenk comenzó a capturar la belleza y personalidad de los niños con síndrome de Down después de que su propia hija Juliana nació en el año 2002. El blog y los libros de Conny mezclan magníficas fotografías y ensayos personales de los padres para darle al público un vistazo íntimo de la vida de las familias que tienen hijos con síndrome de Down.

"La fotografía siempre ha sido mi pasión. Pero gracias a mi maravillosa hija, mi pasión se convirtió en mi profesión. Cuando nació Juliana y fue diagnosticada con el síndrome de Down, nuestro mundo pareció desmoronarse. Después de recuperarme del choque inicial, comencé a ver con nuevos ojos. Me di cuenta de que la verdadera belleza es mucho más de lo que parece, y qué tan simétricos son la cara y el cuerpo. Es la belleza interior. Alguien con una hermosa mente y alma es una persona muy hermosa, y una persona feliz."

Conny Wenk ha escrito cinco libros:

- *Aussergewöhnlich* (2004 y una nueva versión 2013): sobre 15 madres y sus hijos con síndrome de Down.
- *Schmetterlingszauber*: una celebración de la maravillosa amistad de tres niñas.
- *Aussergewöhnlich: Väterglück: 22 padres y sus hijos con síndrome de Down*
- *Freundschaft (amistad)*: sobre los adultos jóvenes con síndrome de Down y el vínculo entre amigos.
- Desde el 2010 Conny ha publicado anualmente su calendario de pared, "A little extra" (Un poco más), presentando a personas con síndrome de Down.

Para obtener más información y para ver más fotografías, visite los sitios web de Conny:

connywenk.com

www.alittleextra.de

www.thegirlwiththefreckles.com

Fotógrafa Kelle Hampton



Kelle Hampton es una fotógrafa profesional cuyo objetivo es capturar la belleza en su forma más pura, narrando la historia de las personas que fotografía, con todas sus peculiaridades, su sentido del humor y la chispa de sus personalidades. Kelle ha estado blogueando sobre su familia desde el nacimiento de su hija Lainey en el 2007, mezclando palabras y fotografías a la par para festejar las pequeñas cosas en su vida familiar en la cual ella encuentra tanta belleza. En enero del 2010, Kelle dio a luz a su segunda hija y se enteró de que Nella Cordelia tiene síndrome de Down. Su mundo se “destrozo” y estaba segura de que la vida como ella la conocía había terminado. Estaba equivocada y Nella Cordelia le ha demostrado a Kelle que la vida con un cromosoma adicional es increíble y hermosa, transformándola como persona y revolucionando su fotografía.

“La belleza no siempre está donde nos la esperamos. Y cuando realmente nos permitimos buscarla y encontrarla, cambiamos para siempre. Mi objetivo es capturar imágenes de la belleza en su forma más pura - no con la ropa perfecta, la postura perfecta, la sonrisa perfecta. No, eso no es lo que usted quiere recordar. Usted quiere recordar lo que ve todos los días, la belleza natural y verdadera. La vida sucede en todas partes y es hermosa. El verdadero reto es reprimir las emociones, y eso es lo que yo hago con cada pequeño clic de mi cámara.”

Kelle vive en Naples, Florida con su esposo Brett, los dos hijos de él, Austyn y Brandyn, sus dos hijas Lainey y Nella Cordelia, y su hijo Dash.

Kelle Hampton Photography

Blog de fotografía de Kelle Hampton

Blog de la vida familiar de Kelle Hampton, “Enjoying the Small Things” (Cómo disfrutar de las pequeñas cosas)

Nella Cordelia’s Birth Story (El relato del parto de Nella Cordelia)

En julio del 2010, Kelle recibió un premio del Congreso Nacional del Síndrome de Down.

