

# Una vida *extra*ordinaria

Una guía para nuevos padres y padres que  
esperan tener un bebé





# Felicitaciones

---

Aunque las noticias de que su hijo tiene síndrome de Down hayan venido inesperadamente, su vida estará llena de sorpresas y experiencias maravillosas. Es posible que se sienta agobiado en este momento, pero debe saber que esos sentimientos son normales y que no está solo.

El propósito de este folleto es ayudar a su familia mientras empieza su viaje aquí en Tennessee. Está repleto de recursos locales y experiencias de familias locales, además de otras informaciones, la cual esperamos

**- De todos nosotros en DSAMT**





# ¿Qué Está Adentro?

<b>Sección 1:</b> Estimado nuevo padre .....	4
Disfrute su nuevo bebé .....	6
Bienvenido a Holanda .....	7
Lazos familiares .....	8
Hermanos .....	9
<b>Sección 2:</b> ¿Qué debo hacer primero? .....	10
<b>Sección 3:</b> Un bebé es primero un bebé .....	11
Un comienzo saludable .....	12
Entendiendo el síndrome de Down .....	13
Intervención temprana .....	14
Pequeños pasos hacia un gran futuro .....	15
Conectándose con otras familias .....	16
<b>Sección 4:</b> Una vida llena de posibilidades .....	17
Educación .....	18
<b>Sección 5:</b> Abogacía y concientización .....	19
Como puede DSAMT ayudar .....	20
Organizaciones locales .....	21
Organizaciones nacionales y regionales .....	22
<b>Sección 6:</b> Recursos .....	23
<b>Sección 7:</b> Un agradecimiento extra .....	26



# 1 Estimado

## Nuevo padre,

**Somos su recurso local para todas las preguntas sobre el síndrome de Down y estamos aquí para celebrar con usted y apoyar a su familia.**

**S**i eres como la mayoría de las padres, incluyéndome a mi, el enterarse de que su bebé tiene síndrome de Down le ocasionó una avalancha de emociones, preguntas y preocupaciones. La experiencia de todas las personas al recibir el diagnóstico es única, pero le prometo que no está solo y lo mas importante es que tiene un hermoso nuevo bebé que le traerá mucha alegría.

Mi tercer hijo, Ron, tiene síndrome de Down. El disfruta la escuela, nadar, las fiestas de cumpleaños, jugar legos con su hermana, pescar con su abuelo y es encantador, travieso y cariñoso. Todos los días me enseña algo nuevo, y estoy extremadamente agradecida por los regalos que le ha traído a nuestra familia. ¡Usted también tiene mucho que esperar!

DSAMT celebra y apoya a individuos con síndrome de Down y a sus familiares. Comenzó con un puñado de padres que querían hacer una diferencia y ha crecido hasta convertirse en una organización que sirve a familias en 41 condados en el centro de Tennessee. Proporcionamos eventos para la familia entera, grupos de apoyo para los padres, abuelos y hermanos, oportunidades educativas y abogacía.

Puede que esté renuente a involucrarse en este momento, y eso está bien. Cuando esté listo o tenga cualquier pregunta, estamos aquí para usted. Somos una comunidad activa y comprensiva, y esperamos con ansias conocer a su familia.

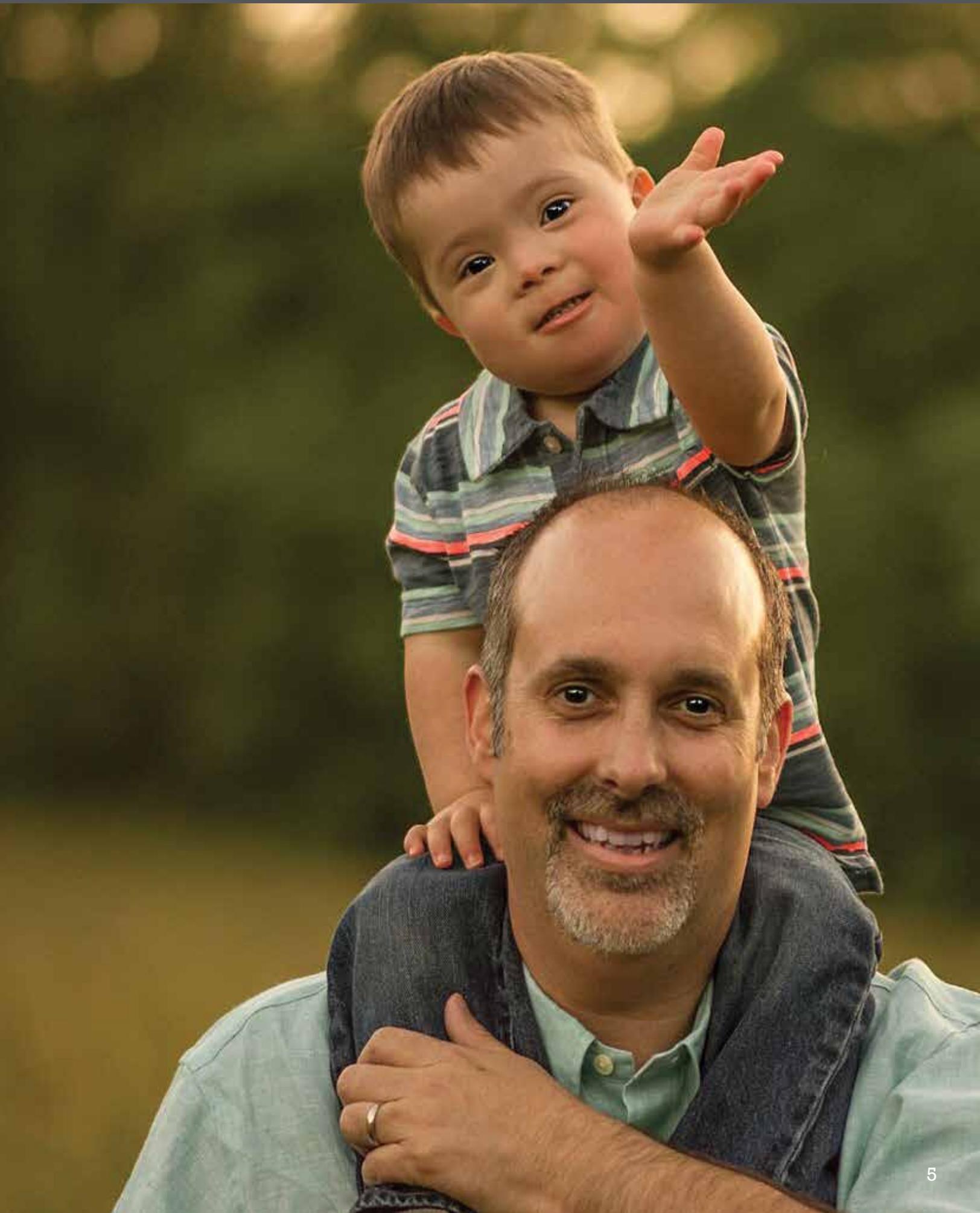
Con celebración y agradecimiento,

*Alicia Talbott*

Alicia Talbott, Directora Ejecutiva  
alecia@somethingextra.org  
o. 615-386-9002  
c. 615-881-4261



*Alicia and her son, Ron*





# Disfrute su nuevo bebé

Dear Parents,  
I am so happy about your new baby! I am Meghan Maynard and I'm in the 10<sup>th</sup> grade. I have one older sister and 3 younger brothers and I love to travel on vacation with my family. I am on a swim team, take Dance class, play tennis, and am a Girl Scout and cheerleader at my High School. I love to hang out with my friends and like to sing. I hope to work in a hair salon because I love styling hair and designing clothes. I feel very lucky because my family is supportive and encourages me to try new things. Enjoy your new baby!  
Sincerely, Meghan



**Meghan Maynard**

Edad 17

**DSAMT abogada de sus propios  
derechos del año 2016**



# Bienvenido a Holanda



by Emily Perl Kingsley

**E**n varias ocasiones me preguntan que describa la experiencia de criar a un niño con discapacidad- intentar ayudar a entenderlo a las personas que no han compartido esa única experiencia, e imaginarse como se siente. Es así...

Cuando vas a tener un bebé, es como planear un fabuloso viaje de vacaciones- a Italia. Compras unas cuantas guías y haces tus maravillosos planes. El Coliseo, El David de Miguel Angelo, Las gondolas en Venecia. Te aprendes algunas frases útiles en italiano. Todo es muy excitante. Meses después de entusiasta anticipación, llega finalmente el día. Haces tus maletas y listo para irte.

Varias horas después, aterriza el avión. La azafata viene y dice: Bienvenido a Holanda. ¿Holanda?, dices tu. ¿Qué quieres decir con Holanda? ¡Yo me inscribí para Italia! Se supone que estoy en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia. Pero ha habido un cambio en el plan de vuelo. Han aterrizado en Holanda y allí se debe usted quedar. Lo importante es que no le han llevado a un lugar horrible, repugnante, sucio, lleno de pestilencia, hambruna y enfermedades. Es solamente un lugar diferente.

Por lo tanto debes comprar nuevas guías. Debes aprender un nuevo idioma. Vas a conocer a un nuevo grupo de personas que nunca hubieras conocido. Es solamente un lugar diferente. Tiene un ritmo más lento que Italia, es menos llamativo que Italia. Pero luego de pasar un tiempo allí y recobrar el aliento, miras a tu alrededor y comienzas a fijarte en que Holanda tiene molinos. Holanda tiene tulipanes. Holanda hasta tiene Rembrandts.

Pero toda la gente que conoces está ocupada yendo y viniendo de Italia y todos están presumiendo sobre el maravilloso tiempo que pasaron allí. Por el resto de tu vida vas a decir: "Si, allí es donde se supone que hubiera ido. Eso es lo que había planeado". Y ese dolor nunca desaparecerá, porque la pérdida de ese sueño es una pérdida enorme. Pero si pasas tu vida lamentando que nunca llegaste a Italia, puede que nunca seas libre de disfrutar las cosas tan especiales y tan bonitas.... que ofrece Holanda.

© 1987 Emily Perl Kingsley.  
All rights reserved.





# Lazos familiares

“ No tema- la mayoría de la gente le tiene miedo a lo desconocido o miedo a no ser capaz de cumplir con las necesidades de un niño con síndrome de Down. Si le encanta dar y saber como tratar a niños en general, entonces lo hará bien. Los niños con síndrome de Down quieren y necesitan lo que todos los niños quieren- amor, una oportunidad, y ser aceptados y apreciados por quienes son y lo que tienen para darle/ofrecerle al mundo. (Lo cual es lo que todos realmente queremos, ¿cierto?) - Un maestro de círculo infantil

**P**uede que sienta muchas emociones en este momento. Las respuestas emocionales de cada padre varían y pueden incluir confusión, aflicción, amor, asombro, alegría, y ansiedad. Aunque sus sentimientos pueden ser parecidos o diferentes, no está solo. Aunque el diagnóstico inicial puede ser un tiempo intenso, los padres frecuentemente sienten que con información, apoyo, y una comprensión de sus propias habilidades se llega a mucha alegría, amor, y aceptación.

Una encuesta (Skotko, 2011) de mas de 1900 familias con niños con síndrome de Down demostró que:

**99%**

**De los padres reportaron que aman a su hijo o hija con síndrome de Down.**

**95%**

**De los hermanos tienen una buena relación con sus hermanas/hermanos con síndrome de Down.**

**84%**

**De los padres creen que estos hermanos son mas sensibles y cariñosos debido al niño con síndrome de Down.**





# Hermanos

## Nuestra hermana Kristianna

Cuando tenía 9 años, me enteré de que mi mamá estaba embarazada. Ya estaba acostumbrada a ser una hermana mayor, ya que tengo dos hermanos menores, pero este embarazo era super especial porque iba a tener una hermana. Yo siempre había querido una hermana, y recuerdo haber saltado y corrido por todos lados de la casa cuando me enteré que mi mamá esperaba un bebé.



Habíamos querido una hermana menor por mucho tiempo, y no nos importaba como viniera, solo que viniera pronto.

Cuando nació, pasó cerca de seis semanas en el NICU (unidad de cuidado intensivo neonatal) antes de que pudiera venir a casa, y eso nos preocupó. Recuerdo haberla visitado a ella y a mi mamá al hospital, con mi papá y hermanos, pacientemente esperando a que pudieran venir a casa.

Una vez que finalmente estaba en casa, la vida era muy feliz. Por los primeros años de su vida, todos mis hermanos estaban preocupados sobre si ella sería capaz de reírse. Desesperadamente queríamos ser capaz de reírnos con ella y hacerla reír, si podíamos.

Nuestros padres y los médicos de mi hermana en aquel tiempo eran mucho más serios, ya que se preguntaban si ella sería capaz de hablar.

Hoy, nuestra hermana tiene 11 años, y está – como nuestra familia ha dicho que estaría toda su vida- caminando, hablando, y viviendo su vida independiente. Le encanta cantar y bailar, ver sus programas favoritos de televisión, y pasar tiempo junto a sus hermanos. ¡Es tan cariñosa, tan inteligente, y tan cómica! Su habilidad de interactuar con las personas de una manera tan cariñosa es milagrosa y siempre tan poderosa. Nos sentimos muy bendecidos de que nos hayan dado un regalo tan precioso. Ella es mi mejor amiga, la alegría de mi corazón y, de acuerdo a ella, inclusive mi gemela. Es nuestra hermana Kristianna, y ¿quien sabe donde estaríamos sin ella?

## Nuestro hermano Jonathan

Jonathan es nuestro hermano menor. Es divertido verlo bailar y jugar con él “Solo Baila”. Le ENCANTA bailar, y le encantan las chicas. Las chicas también lo quieren. De hecho, él es todo un “imán de chicas”. Hacemos muchas cosas que todas las familias hacen juntos, como: nadar, acampar, caminatas, festivales y playas.

Mi hermano menor y yo estábamos muy emocionados cuando él nació, y no podíamos esperar a que viniera a casa del hospital. Cuando Jonathan era un bebé, mi mamá me preguntó si yo siempre lo querría tanto como lo quería en ese momento. Yo dije: No. Un día me molestará tanto como William lo hace. Por supuesto que será fastidioso – él es mi hermano, y eso es lo que los hermanos hacen.



Jonathan me ha enseñado la paciencia. A veces puede que este sobreestimulado, y algunas veces es desafiante, pero he aprendido que nunca es su intención. Por lo tanto, inclusive cuando es “fastidioso” lo queremos igual. Lo mejor es que Jonathan siempre nos va a querer igual o aún mas pase lo que pase... sin importar lo fastidioso que seamos con él. Esa es solo su manera de ser.



## 2 Que debo hacer

### primero

**Disfrute su bebé** Empiece a conocer a su hijo y valore esos primeros meses con su precioso hijo o hija. Ya habrá mucho tiempo para aprender sobre el síndrome de Down. Celebre este nacimiento como celebraría cualquier otro.

---

**Contacte la Down Syndrome Association of Middle Tennessee** A través del programa de Primera Llamada, puede ser introducido a un mentor de padres o familia para que le dé la bienvenida a la comunidad del síndrome de Down. Estamos aquí para ayudar a celebrar con usted y apoyar a su familia.

---

**Hable con sus médicos** para asegurarse de que su hijo tenga una cita para un ecocardiograma y evaluación de salud en la clínica del síndrome de Down en el hospital de niños Monroe Carell Jr. de Vanderbilt y ha sido referido al sistema de intervención temprana de Tennessee para apoyo al desarrollo.





# 3 Un bebé es primero un bebé —

“ ¡Que regalo ha sido nuestra hija de 15 meses, Sylvia! Cuando la diagnosticaron después de nacida, yo estaba sorprendida y asustada. Sabía muy poco sobre el síndrome de Down en aquel tiempo y asumí lo peor. Pero Sylvia, solo siendo ella misma, me ha enseñado que no debo estar asustada. Cambié de temor a adoración pura y gratitud. ¡Porque ella es genial! Sylvia le trae a su padre y a mí mucha alegría cuando intenta captar nuestra atención y compartir una sonrisa riéndose de un juego de ‘peek-a-boo’, o balbuceando y cantando mientras juega con sus juguetes. Siliva está llena de vida y trae significado a la nuestra — Christy



A pesar de que su niño tiene una cromosoma adicional, él o ella será como los demás bebés. Los bebés con síndrome de Down van a comer, dormir, llorar, reír, y aprender a caminar y hablar, pero puede que necesiten un poco de ayuda para aprender a hacerlo. Como cualquier niño, su niño va o no va a cumplir con las expectativas que usted le ponga, por lo tanto tenga altas expectativas para su bebé y anime a otros a hacer lo mismo.

Puede que su bebé tenga algunos rasgos faciales comunes del síndrome de Down como una nariz mas pequeña, una inclinación de los ojos hacia arriba, un perfil plano y un pequeño pliege en la esquina interna de los ojos (Bull, 2011). Su bebé también tendrá características de usted y su pareja, como color de ojos, pelo, piel, pecas, hoyuelos, y sonrisa similares.

Es importante recordar que el síndrome de Down es simplemente una parte de su bebé y no quien su bebé es.

Otra característica común que su bebé pudiera tener es bajo tono muscular y una flexibilidad incrementada

Los individuos con síndrome de Down también tienen algún nivel de discapacidad intelectual. Aunque diferente para cada persona, las discapacidades intelectuales pudieran conllevar a que su hijo tenga dificultades para aprender o requiera más tiempo para aprender. Los servicios y programas de apoyo, como la intervención temprana pueden ayudar con los retrasos que su bebé enfrenta.

**Lo más importante que puede hacer por su bebé es amarlo a él o ella como amaría a cualquier bebé.**



Los niños con síndrome de Down son individuos únicos que requieren la misma cantidad de amor y cuidado que cualquier otro niño. ”



— **Angela Maxwell-Hom, MD**  
Assistant Professor of  
Development of Pediatrics  
Monroe Carrell Jr. Children’s  
Hospital at Vanderbilt



# Un comienzo saludable

**P**ara asegurarse de que su bebé tenga un comienzo de vida saludable, hable con su proveedor de servicios médicos sobre posibles problemas médicos. Su proveedor está informado de todos los problemas médicos que puedan ocurrir y lo ayudará a guiarlo en como tratarlos. Aunque algunos problemas de salud sean observados fácilmente, debe hacer chequeos frecuentemente con su doctor para monitorear la salud de su bebé.

Cuando esté en busca de un pediatra, encuentre uno que funcione para usted y su bebé, usted es el experto respecto a su familia. Llame y pida una consulta con un pediatra para conocerlo y evaluar su conocimiento sobre el síndrome de Down; ¡no tema hacer preguntas! Asegúrese de que su pediatra sabe sobre la Academy of Pediatrics Health Supervision for Children with Down Syndrome y sobre la tabla de metas claves del desarrollo. Su pediatra puede convertirse en un compañero valioso en la jornada de su niño y puede ayudar a abogar por servicios y ayudas necesarias.

Aunque los bebés con síndrome de Down son más propensos a desarrollar ciertas condiciones médicas, los avances en los tratamientos médicos son capaces de corregir la mayoría de los problemas de salud. Algunos problemas de salud incluyen defectos del corazón, problemas respiratorios, y problemas gastrointestinales (Bull, 2011).

Los problemas del corazón, los cuales ocurren en acerca de el 50 por ciento de los individuos con síndrome de Down, pueden requerir cirugía, mientras que otros se resolverán

solos. Todos los bebés con síndrome de Down reciben un ecocardiograma, el cual permite a los doctores ver fotos de sus corazones. Este ultrasonido rápido y sin dolor provee información sobre la salud del corazón de su bebé.

Debido al bajo tono muscular, los bebés con síndrome de Down sufren problemas respiratorios como reflujo, bronquitis o neumonía. Los problemas gastrointestinales pueden ocurrir debido a una malformación en el tracto digestivo de un bebé. Aunque son tratados exitosamente, es importante buscar cualquier señal de vómito, abdomen hinchado, falta de excremento, o poca alimentación.

Mientras más pronto sean identificados los problemas médicos, más fácil será el tratamiento y mas rápido podrán ser felices usted y su bebé. Estos problemas de salud pueden desarrollarse después, aunque algunos niños nunca los desarrollan. Cada niño es diferente. Es importante discutir la salud de su niño con su doctor e identificar tempranamente cualquier condición médica posible. Aunque lo animamos a aprender sobre el síndrome de Down a su propio ritmo, es importante que discuta la salud de su niño con su doctor e identifique tempranamente cualquier condición médica posible. Por favor aproveche el programa de primera llamada de la DSAMT para estar conectado, cuando tenga preguntas, con la información más actualizada y precisa y con recursos.

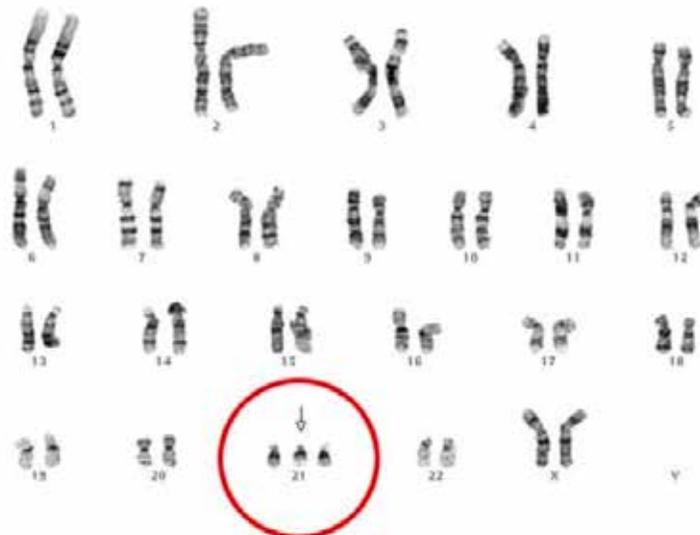


# Entendiendo — el síndrome de Down —

**E**l síndrome de Down, la condición de cromosoma mas común, ocurre cuando una persona nace con tres copias del cromosoma 21, en vez de dos. Existen tres tipos de síndrome de Down: no disyunción, translocación y mosaicismo. Su médico o consejero genético le puede dar información sobre cual tipo de síndrome de Down tiene su niño.

Uno de cada 691 bebés nace con síndrome de Down. Hay aproximadamente 8000 individuos con síndrome de Down viviendo en Tennessee. Aunque la posibilidad de tener un niño con síndrome de Down incrementa a medida que la mujer envejece, la mayoría de los bebes con síndrome de Down nacen de mujeres menores de 35 años.

La causa del cromosoma extra es desconocida. Ninguna investigación científica indica que el síndrome de Down es causado por factores ambientales o las actividades de los padres antes o durante el embarazo. **Ante todo, cada niño con síndrome de Down es su propio, único, hermoso individuo.**



Para mas informacion sobre el síndrome de Down visite:

[http://www.ndss.org/PageFiles/2981/NDSS-NPP\\_English\\_LR.pdf](http://www.ndss.org/PageFiles/2981/NDSS-NPP_English_LR.pdf)



# Intervención Temprana

Los cambios del desarrollo más rápidos y significativos ocurren durante los primeros años de vida en todos los niños. En este tiempo ellos aprenden habilidades físicas básicas, cognitivas, lingüísticas, sociales y de autoayuda que son necesarias para el progreso en el futuro. Los niños con síndrome de Down típicamente tienen retrasos en estas áreas, por lo tanto la intervención temprana es muy recomendada. Puede empezar en cualquier momento después del nacimiento, pero mientras más temprano mejor. La intervención temprana es un servicio gratis que trabaja con niños de 0 a 3 años y provee un programa de terapia sistemática y actividades para tratar retrasos del desarrollo en individuos con síndrome de Down. Estos servicios son ordenados por una ley federal llamada Acta de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA por sus siglas en inglés), con el objetivo de incrementar el desarrollo de los bebés y niños y ayudar a las familias a comprender y cumplir con las necesidades de sus hijos.

En Tennessee este sistema se llama Sistema de Intervención Temprana de Tennessee o TEIS (por sus siglas en inglés). <https://www.tn.gov/education/topic/tennessee-early-intervention-system-teis>

Usted pudiera hacer un referido a TEIS llamando a 1-800-852-7157. Si tiene alguna pregunta, llame a DSAMT para obtener ayuda.





# Pequeños pasos hacia un *Gran Futuro*

**C**uando un bebé nace con síndrome de Down, otras personas – incluyendo a miembros familiares, amigos e inclusive “profesionales” o “expertos” le van a decir lo que su hijo puede o no puede lograr en su vida. Va a leer sobre metas típicas para niños con síndrome de Down y guías generales. Sin embargo, nadie puede predecir lo que su niño puede o no puede lograr después de nacido. Cada niño con síndrome de Down es un niño único, igual que es imposible saber lo que un niño con desarrollo típico puede o no puede lograr, es imposible predecir el futuro de su bebé. Lo mas importante es que le de a su niño oportunidades para ser exitoso. DSMAT conduce un taller titulado, “Pequeños Pasos hacia un Gran Futuro”, y le pedimos a los presentadores los mejores consejos y recursos para los nuevos padres. Denise Bryant, MA, CCC-SLP, ATP.

➡➡➡ Early Communication Skills for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Professionals, Third Edition; By: Libby Kumin, Ph.D., CCC-SLP/ Habilidades comunicativas tempranas para niños con síndrome de Down: Una guía para padres y profesionales, tercera edición; por Libby Kumin, Ph.D., CCC-SLP.

“Recuerde, cada niño se desarrolla a su propio ritmo. La intervención temprana, con ayuda de la familia, es un recurso clave para ayudar a los niños a cumplir sus metas de motricidad gruesa de una manera que sea específica para el aprendizaje de su niño.” Ashley Allen, PT, DP.

➡➡➡ Gross Motor Skills for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Professionals, Second Edition; By: Patricia C. Winders, P.T. / Habilidades de motricidad gruesa para niños con síndrome de Down: Una guía para padres y profesionales, segunda edición; por: Patricia C Winders, P.T.

“Cada niño desarrolla sus habilidades de motriz fina de una manera diferente, con motivos e intereses únicos. Como nuevo padre comenzará a ver la personalidad de su hijo desarrollarse y aprenderá lo que lo motiva más.” Sarah Wilson, MS, OTR/L

➡➡➡ Fine Motor Skills for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Professionals, Third Edition; By: Maryanne Bruni, BScOT/ Habilidades de motriz fina para niños con síndrome de Down, tercera edición por: Maryanne Bruni, BScOT

“Siga las señales de su niño y permita que su desarrollo guíe el avance de la dieta. No tiene que apresurarse en cumplir con los ‘estándares’, pero sepa cuando buscar ayuda si está trabado, o no ha habido ningún progreso. Recuerde divertirse con la comida y relajarse a la hora de comer para promover un ambiente positivo.” Melissa Duke MS, RD, LDN

➡➡➡ Fearless Feeding: How to Raise Healthy Eaters from High Chair to High School, By: Castle, Jill, Jacobsen, Maryann (2013) / Alimentar sin miedo: Como criar a una persona que coma saludable desde silla alta a la escuela preparatoria, por: Castle, Jill, Jacobsen, Maryann (2013); <http://ellynsatterinstitute.org/htf/howtofeed.php> and <http://fearlessfeeding.com/>





# Conectándose con — otras familias —

## ¿Por qué conectarse con DSAMT y su comunidad local de síndrome de Down?

Ciertos padres están renuentes a contactar y conectarse con grupos locales por una variedad de razones. Otros están deseosos de recibir información y ayuda por lo cual contactan rápidamente. De cualquier manera, conectarse con otras familias con experiencias similares puede tener un efecto positivo en su familia. Considere estos beneficios del conectarse:

- Se puede beneficiar del programa de DSAMT Primera Llamada, el cual provee información, recursos y regalos agradables.
  - Puede ser conectado a un mentor de padres, quien lo puede ayudar 1:1 y lo puede conectar a otros padres, recursos y grupos en el condado. Esto puede conllevar a una charla con otros padres locales para hablar sobre experiencias de parto, escuela, comunidad, problemas médicos, ayuda, empleo, familia, consejos sobre que funciona mejor, o cualquier otra cosa
- Puede recibir libros gratis u otra información sobre el síndrome de Down
- Puede asistir a los talleres educacionales de DSAMT y seminarios en la internet.
- Puede enterarse sobre oportunidades para involucrar a familiares y amigos en eventos locales, tales como: Buddy Walk®, Family Picnics, Grandparents Group, Siblings Group, D.A.D.S, Moms Night Out, etc.
- Se beneficiará de los esfuerzos de abogacía de DSAMT- locales, estatales y nacionales
- Recibirá consejos de padres que pueden compartir lo que funcionó mejor y porqué.
- Aprenderá sobre otros programas de la comunidad y servicios.
- Recibirá boletines electrónicos que resaltan actividades, noticias, información importante y celebren los logros de aquellos con algo extra.
- DSAMT puede hacerle referidos para TEIS o la clínica de síndrome de Down de Vanderbilt
- ¡Disfrútelo! DSAMT tiene muchos eventos familiares divertidos durante el año, tales como el pícnic de primavera en el zoológico de Nashville, viajes a Nashville Shores, juegos de sonido, fiestas, etc
- Puede, y seguro lo hará, hacer nuevos amigos que le duren toda la vida, cuyos hijos serán amigos de sus hijos, y con los cuales usted podrá contar.

“ Conectarme con DSAMT y otras familias me ha ayudado a no temer y a no sentirme sola. Me ha dado esperanza y entusiasmo sobre nuestra nueva jornada. Ha hecho a una madre asustada, con un parto prematuro y con un bebé en angustia sentirse como que tenía un sustento, que de alguna manera me ayudó a darme cuenta de que todo estaría bien.  
— Leigh ”



# 4 Una vida llena de posibilidades

Grandes avances han ocurrido en los últimos 30 años para los individuos con síndrome de Down, con respecto a la educación, inclusión, aceptación social, sistema de salud, empleo y alojamiento.

Muchas personas con síndrome de Down tienen trabajos, viven lejos de sus padres, se casan, y se convierten en miembros activos de sus comunidades. Aunque nadie sabe lo que depara el futuro, no hay mejor momento para su bebé. El personal y las familias de DSAMT están aquí para ayudar a que su bebé desarrolle su potencial.

## KAREN GAFFNEY



Defensora, nadadora, oradora, comenzó su propia organización de caridad: [karengaffneyfoundation.com](http://karengaffneyfoundation.com)

## ELI REIMER



Primera persona con síndrome de Down en escalar el monte Everest

## LAUREN POTTER



Actriz que apareció en el programa de TV "Glee"

## SUJEET DESAI



Músico graduado de Berkshire Hills Music Academy en 2003

## FIONA HAWKS



Maneja su propio carro y trabaja en el departamento de contabilidad en una compañía local

## DAVID DESANCTIS



Actor principal en la película "Donde crece la esperanza" (2014)

## MATT MOORE



Graduado del programa Next Steps de la Universidad de Vanderbilt. Empleado en Best Buy (2014)

## CAILYN WHEATON



Empresaria de Little Big Dog Treats en Lebanon



# Educación

**A**unque a su niño le faltan años para su carrera académica, muchos nuevos padres o padres que esperan un bebé se preguntan: ¿Irá a la escuela mi hijo? ¿o a que escuela irá mi hijo? Su hijo irá a la escuela. Todos los niños, sin importar su habilidad, reciben una educación gratis y apropiada gracias al Acta de Educación para Individuos con Disabilidades (IDEA, por sus siglas en inglés)

No solo irá su hijo a la escuela, sino que dependiendo de las necesidades individuales de su niño, será educado en una aula de educación general (con acceso a servicios de educación especial) junto a sus compañeros que se desarrollan típicamente.

A la edad de 3 años, los niños con síndrome de Down se van de TEIS y entran el sistema de escuelas públicas para preescolar y servicios de educación especial. Hay también muchos preescolares mixtos (con niños con discapacidades y niños sin discapacidades juntos) en Tennessee.

La mayoría de los estudiantes con síndrome de Down se gradúan de la secundaria. Un creciente número de estudiantes persiguen uno de los 260 programas de Universidad ([www.thinkcollege.net](http://www.thinkcollege.net)). DSAMT asiste a los maestros en sus esfuerzos para incluir a los estudiantes con síndrome de Down y ayudarlos a desarrollarse plenamente.



Carrie DePauw, Will McMillan y Matt Moore en la ceremonia de graduación de Next Steps at Vanderbilt en Abril 24, 2013. Photo credit: Joe Howell, Vanderbilt University.



# 5

## Abogacía y

# concientización

**D**SAMT promueve la concientización, aceptación e inclusión de aquellos con síndrome de Down apoyando a legislaciones locales, estatales y nacionales que benefician a nuestras familias. Asistimos a las familias con, abogacía individual en escuelas y sus comunidades y existen muchas maneras en las que usted se puede involucrar. Cuando esté listo, contacte a nuestro director ejecutivo alecia@somethingextra.org.

Cada año, DSAMT es una de las más de 200 organizaciones que organiza una National Down Syndrome Association Buddy Walk®. Nashville Buddy Walk se ha convertido en un evento de la comunidad de Nashville- uniendo a más de 5000 personas de Middle Tennessee y más allá para celebrar y apoyar a aquellos con algo extra. También es la fuente de fondos principal de todos los programas de DSAMT.





# Como puede DSAMT

## ayudar

**D**SAMT es una comunidad de padres, abuelos, hermanos, médicos, educadores, profesionales, amigos y defensores en más de 41 condados en Middle Tennessee quienes celebran y apoyan a individuos con síndrome de Down y a sus familiares.

Nuestra misión es mejorar las vidas de aquellos con síndrome de Down, proporcionando educación, abogacía, apoyo y comunidad. Visualizamos un mundo en el cual los individuos con síndrome de Down son aceptados, incluidos y apreciados por los regalos extraordinarios que le traen a nuestras vidas. Deje que DSAMT sea su primera llamada, correo electrónico o mensaje con respecto al síndrome de Down, para recibir la información disponible más actualizada y precisa.

Nuestro programa de Primera Llamada conecta a nuevos padres, y niños con síndrome de Down con mentores entrenados y con experiencia. Estos padres con experiencia están disponible para reunirse , responder preguntas, escuchar y dar apoyo. Si está interesado contacte el directora ejecutiva de la Asociación de Síndrome de Down en Middle TN, Alecia Talbott a o. 615-386-9002 o c. 615-881-4261 o [alecia@somethingextra.org](mailto:alecia@somethingextra.org).

Si es un padre que acaba de recibir un diagnóstico y le gustaría hablar con un padre mentor, por favor llame nuestra linea telefónica para nuevos padres a 1-844-698-1938.

**Redes Sociales:** DSAMT tiene una variedad de páginas de redes sociales y muchos grupos activos de Facebook , incluyendo diferentes grupos para abuelos, condados específicos de Tennessee, padres, hermanos, defensores y DADS. Hágase amigo de Alecia Talbott o cualquier otro miembro de esos grupos para unirse.



/dsamt



@DownSyndromeTN



@dsamt



@dsamt



/DSAMidTenn

“ El programa de apoyo para padres, Primera Llamada de DSAMT no solo conectó a nuestra familia con servicios y educación sobre el síndrome de Down, sino que tambien nos conectó con una creciente familia de amigos, apoyo, aliento y fortalecimiento”. – Chris ”



# Organizaciones Locales

**Down Syndrome Association of Middle Tennessee:** Una organización que tiene datos sobre el síndrome de Down, recursos para nuevos padres, e información acerca de noticias y eventos sobre la comunidad del síndrome de Down en el área de Nashville. [somethingextra.org](http://somethingextra.org) | [facebook.com/dsamt](https://facebook.com/dsamt) | 615-386-9002

**Down Syndrome Clinic at Children's Hospital at Vanderbilt/Clinica de Síndrome de Down en el Hospital de Niños en Vanderbilt :** Una clínica que asiste todas las necesidades de salud de los individuos con síndrome de Down desde que nacen. [childrenshospital.vanderbilt.org/downsyndrome](http://childrenshospital.vanderbilt.org/downsyndrome) | 615-343-3696

**Gigi's Playhouse:** Un centro que provee programas gratis educacionales y terapéuticos para individuos con síndrome de Down desde el nacimiento hasta la edad adulta, para sus familiares y la comunidad. [gigisplayhouse.org/nashville](http://gigisplayhouse.org/nashville) | 615-370-1500

**Tennessee Disability Coalition:** Una alianza de organizaciones e individuos que se unieron para promover la completa e igual participación de las personas con discapacidades en todos los aspectos de la vida. [tndisability.org](http://tndisability.org) | 615-383-9442

**Tennessee Disability Pathfinder:** Un servicio de información y referidos a nivel estatal para las personas con discapacidades y sus familiares, con una base de datos de programas/servicios por condado. Este sitio web también puede ser usado para encontrar servicios de interpretación para familiares que no hablan inglés. [kc.vanderbilt.edu/pathfinder](http://kc.vanderbilt.edu/pathfinder) | 1-800-640-4636

**The Vanderbilt Kennedy University Center:** El Vanderbilt Kennedy University Center para la excelencia sobre discapacidades del desarrollo (UCEDD, por sus siglas en inglés) provee una variedad de servicios, entrenamientos y programas para las personas con discapacidades y sus familiares, basados en investigaciones. [vkc.mc.vanderbilt.edu](http://vkc.mc.vanderbilt.edu)



# Organizaciones

## Nacionales y regionales

**Dads Appreciating Down Syndrome (D.A.D.S.):** Una organización de padres de niños con síndrome de Down en todo los Estados Unidos. [dadsnational.org](http://dadsnational.org)

**National Down Syndrome Congress (NDSC):** Una organización de caridad que provee información, abogacía y concientización para individuos con síndrome de Down y sus familiares. [ndscenter.org/resources/new-and-expectant-parents](http://ndscenter.org/resources/new-and-expectant-parents)

**National Down Syndrome Society (NDSS):** Una organización que defiende el valor, aceptación, e inclusión de las personas con síndrome de Down. [ndss.org](http://ndss.org)

**National Institutes of Health - DS-Connect®:** Un recurso en la internet donde las personas con síndrome de Down y sus familiares pueden conectarse con investigadores y proveedores de salud, expresar interés en participar en ciertos estudios clínicos sobre el síndrome de Down, y tomar encuestas confidenciales sobre la salud, con el objetivo de entender mejor la salud de las personas con síndrome de Down a lo largo de sus vidas. [dsconnect.nih.gov](http://dsconnect.nih.gov)

**The Arc US:** La más extensa organización nacional basada en la comunidad, que aboga y sirve a las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo y a sus familiares. Tennessee tiene una división en el estado, y una gran parte de nuestras comunidades también tiene subdivisiones en sus estados. [thearc.org](http://thearc.org)

**The Global Down Syndrome Foundation:** Una organización que provee concientización, educación, y abogacía para individuos con síndrome de Down y sus familiares [globaldownsyndrome.org](http://globaldownsyndrome.org)

**Sibling Support Project:** El Proyecto de Apoyo de Hermanos es una organización que busca incrementar el apoyo de los compañeros y las oportunidades de información para los hermanos de personas con necesidades especiales y además incrementar en los padres la comprensión del tema de los hermanos. [siblingsupport.org](http://siblingsupport.org)

**REGIONAL DOWN SYNDROME ASSOCIATIONS:** Si no vive en Middle Tennessee, puede conectarse con otras asociaciones y grupos de concientización que proveen apoyo, información, y recursos, y abogacía para individuos con síndrome de Down y sus familiares:

**Building Up Down Syndrome (BUDS):** Alabama - [www.budsonline.org](http://www.budsonline.org)

**Chattanooga Down Syndrome Society:** [www.chattanoogadownsyndrome.org](http://www.chattanoogadownsyndrome.org)

**Clarksville Association for Down Syndrome:** [cadstn.org](http://cadstn.org)

**Down Syndrome Awareness Group of East Tennessee:** [dsagtn.org](http://dsagtn.org)

**Down Syndrome Association of Memphis and the Mid-South:** [dsamemphis.org](http://dsamemphis.org)

**Down Syndrome Association of West TN:** [www.dsawt.com](http://www.dsawt.com)

**Down Syndrome of South Central Kentucky:** [www.dssky.org](http://www.dssky.org)

**Friends Tri-Cities:** [www.dsfriends.net](http://www.dsfriends.net)



# 6 Recursos

---

## + Información médica

**Mañanas más brillantes:** Esta página incluye información sobre las condiciones médicas de los individuos con síndrome de Down, e incluye enlaces hacia otros recursos sobre la salud médica

➔➔ [brightertomorrows.org/pdf/medicalconcerns.pdf](http://brightertomorrows.org/pdf/medicalconcerns.pdf)

**Metas del Desarrollo para Niños con síndrome de Down:** Esta tabla, aunque es útil, es para entender las secuencias del desarrollo en vez de las edades específicas en las que las metas son adquiridas.

➔➔ [ndss.org/Resources/Therapies-Development/Early-Intervention](http://ndss.org/Resources/Therapies-Development/Early-Intervention)

**Supervisión de Salud para Niños con síndrome de Down:** Un reporte médico sobre los problemas de salud de los niños con síndrome de Down.

➔➔ [www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/developmental-disabilities/Pages/Children-with-Down-Syndrome-Health-Care-Information-for-Families.aspx](http://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/developmental-disabilities/Pages/Children-with-Down-Syndrome-Health-Care-Information-for-Families.aspx)

---

## 📝 Intervención temprana/educación

**National Down Syndrome Society (NDSS):** Esta página discute la intervención temprana y terapias relacionadas; como terapias ocupacionales, físicas, y del habla

➔➔ [ndss.org/Resources/Therapies-Development/Early-Intervention](http://ndss.org/Resources/Therapies-Development/Early-Intervention)

**Tennessee Early Intervention System (TEIS):** Esta página incluye información para padres, datos sobre la elegibilidad, costos, y contactos regionales.

➔➔ [tn.gov/education/early\\_learning/TEIS.shtml](http://tn.gov/education/early_learning/TEIS.shtml)

**Think College:** Un sitio web dedicado a información sobre las opciones de universidad para individuos con discapacidades intelectuales.

➔➔ [thinkcollege.net](http://thinkcollege.net)





## Folletos

Los siguientes folletos proveen información y recursos para nuevos padres y padres que esperan un bebé con síndrome de Down:

### Una guía para los abuelos

➡ <http://www.dsacc.org/downloads/parents/agrandparentsguide.pdf>

### Un futuro prometedor juntos: Una guía para nuevos padres y padres que esperan un bebé (NDSS, por sus siglas en inglés)

➡ [ndss.org/PageFiles/2981/NDSS-NPP\\_English\\_LR.pdf](http://ndss.org/PageFiles/2981/NDSS-NPP_English_LR.pdf)

### De diagnóstico a parto: Una guía del síndrome de Down para madres embarazadas.

➡ [downsyndromepregnancy.org](http://downsyndromepregnancy.org)

### Comprendiendo un diagnóstico de síndrome de Down

➡ [lettercase.org](http://lettercase.org)

## Comunidad en línea/Blogs para padres

**Red de Diagnóstico del síndrome de Down:** Una comunidad en la internet y sitio web que provee apoyo con respecto a diagnósticos y servicios para padres de niños diagnosticados con síndrome de Down.

➡ [dsdiagnosis.org](http://dsdiagnosis.org)

**Blogs para padres:** A continuación una lista de padres que tienen un blog sobre como criar a un niño con síndrome de Down:

➡ [5boysand1girlmake6.com](http://5boysand1girlmake6.com)

[bakerisourdreamcometrue.blogspot.com](http://bakerisourdreamcometrue.blogspot.com)

[barryandashley.wordpress.com](http://barryandashley.wordpress.com)

[dashoftheunexpected.com](http://dashoftheunexpected.com)

[deartessa.com](http://deartessa.com)

[felixsmum.blogspot.com.au](http://felixsmum.blogspot.com.au)

[jmparris.blogspot.com](http://jmparris.blogspot.com)

[kellehampton.com](http://kellehampton.com)

[nickspecialneeds.wordpress.com](http://nickspecialneeds.wordpress.com)

[noahsdad.com](http://noahsdad.com)

[osoronut.blogspot.com](http://osoronut.blogspot.com)

[sippinglemonade.com](http://sippinglemonade.com)

[thesassysouthernGal.com](http://thesassysouthernGal.com)





## VIDEOS/DVDS

"Proyecto Felicidades "

➡ [www.palsprograms.org/congratulations](http://www.palsprograms.org/congratulations)

"Estimada Futura Mamá "

➡ [www.youtube.com](http://www.youtube.com)

"Igual a ti"

➡ [justlikeyou-downsyndrome.org](http://justlikeyou-downsyndrome.org)



---

## Libros

### ➡ Libros para padres

**Un Regalo Bueno y Perfecto** por Amy Julia Becker, 2011

**Una Guía para padres sobre el síndrome de Down: Hacia un futuro más brillante** por Siegfried Pueschel, 2002

**Una vida sin complicaciones: Las memorias de un padre de su hija excepcional** por Paul Daugherty, 2015

**Bebés con síndrome de Down: Una guía para los nuevos padres, tercera edición** por Susan Skallerup, 2008

**Bloo** por Kelle Hampton, 2013

**Regalos: Madres reflexionan sobre como los niños con síndrome de Down enriquecen sus vidas**  
por Kathryn Lynard Soper, 2007

**Mapa para Holland: Como encontré mi camino a través de los primeros dos años de mi hijo con síndrome de Down** por Jennifer Graf Groneberg, 2008

### ➡ Libros para hermanos

**Abróchese su cinturón de seguridad: Un curso sobre el síndrome de Down para hermanos y hermanas** por Brian Skotko and Susan Levine, 2009

**¡O hermano! Creciendo con un hermano con necesidades especiales** por Natalie Hale, 2004

**El libro de hermano: Como es realmente tener un hermano o hermana con necesidades especiales** por Donald Joseph Meyer and David Gallagher, 2005

**Vistas desde nuestros zapatos: Creciendo con un hermano o hermana con necesidades especiales** por Donald Joseph Meyer

**Pintaremos el pulpo de rojo** por Stephanie Stuve-Bodeen, 1998



# 7 Un agradecimiento extra

— por sus contribuciones a este folleto —

DSAMT quiere agradecer a todos nuestros contribuidores que hicieron posible este folleto, incluyendo a todas nuestras familias que proporcionaron su participación y opiniones, además de las fotografías de sus extraordinarios niños.

**Beth Fetzer**

**Courtney Youngs Photography**

**Dave Chaney**

**DSAMT Board of Directors**

**Jill Novak Crouch**

**Kim Linville Photography**

**Paperdolls Photography**

**Vanderbilt Down Syndrome Clinic**

## REFERENCIAS

---

Bull, M. J., & the Committee on Genetics. (2011). Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*, 128, 393–406.

Skotko, B., Levine, S., Goldstein, R. (2011). Having a son or daughter with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155 (10), 2335-2347.





*¡Bienvenido a la comunidad!*

**dsamt** 

Down Syndrome Association  
of Middle Tennessee



/dsamt



@DownSyndromeTN



@dsamt



@dsamt



/DSAMidTenn