

Un bebé con el Síndrome de Down (Spanish)

La reacción de un padre cuando recién se entera de que su bebé padece del Síndrome de Down puede ser de conmoción, ira y profunda tristeza. Muchos creen que no podrán afrontar la situación. Sin embargo, con apoyo e información, la mayoría de las familias lo logran.

Generalmente, es útil hablar con otras familias que han pasado por lo mismo. Nosotros podemos hablar con usted, a través de un intérprete, de cómo es cuando se tiene un hijo/a con el Síndrome de Down. De lo contrario, podemos ponerle en contacto con otra familia que habla su idioma.

Hay dos cosas muy importantes que hacer en las primeras dos semanas

- Disfrute de su bebé. Lo que su bebé necesita más que nada en el mundo en este momento es lo mismo que cualquier otro bebé: su proximidad y su amor. Tome el tiempo para conocer al nuevo miembro de su familia. La experiencia de cada uno es diferente, a algunos padres les toma más tiempo formar una relación con el nuevo bebé que a otros; ciertos días sentirá una relación estrecha, mientras que en otros esa relación parecerá remota. Es muy normal sentir una mezcla de emociones durante los primeros días.
- Cuide de sí misma como de su familia. Recuerde que todos los padres tienen buenos días y malos días, y no todos los padres tienen que enfrentar el mismo ajuste que usted. Sea buena consigo misma, descanse cuando le sea posible – la falta de sueño interfiere con las emociones – y no dude en pedir apoyo a otros cuando lo necesite. Además, recuerde que los otros miembros de la familia – los hermanos/as en particular – también están acostumbrándose al nuevo integrante de la familia. En particular, no ignore a sus otros hijos/as durante las primeras intensas semanas después de la llegada del nuevo bebé.

Otra información importante para los primeros días.

UNA LISTA DE CONTROL:

- ✓ **Asuntos de salud** - Este paquete incluye tablas de desarrollo específicos para bebés con el Síndrome de Down, al igual que una lista de control para revisiones de salud para estos bebés. Recuerde que los bebés con el Síndrome de Down por lo general crecen a un ritmo más lento que muchos otros niños. Contacte al Servicio de Salud de Madres y Niños [MCH] local, donde el personal de

enfermeros le ofrecerá apoyo con información y consejos acerca de la salud general y del desarrollo de niños recién nacidos hasta los cinco años, además, le pueden hacer los controles regulares de rutina y del desarrollo. Aparte del médico de medicina general de la zona, muchas familias encuentran útil las consultas regulares con un pediatra para monitorear la salud y el desarrollo, y para derivaciones a otros especialistas pertinentes.

- ✓ **Presente una solicitud para el Carer Payment de Centrelink [Subsidios de Cuidador/a de Centrelink]** - Como padre de un hijo/a que padece del Síndrome de Down, usted tiene derecho a un subsidio mensual y a una tarjeta de salud [Health Care Card] para su hijo/a hasta que este llegue a los 16 años. Podrá obtener un formulario de solicitud, además de información más completa en su Oficina local de Centrelink llamando al 13 27 17, o dirigiéndose al sitio web: www.centrelink.gov.au. El formulario para el Carer Payment tiene dos secciones. Como padre, usted debe llenar la Parte 1, y su médico debe llenar la Parte 2.

Este subsidio, el cual no está sometido a una prueba de ingresos mínimos, es un aporte del Gobierno Federal. Usted no estará privando a otros de nada al reclamar un subsidio al cual tiene derecho. Asimismo, hay otros pagos como el Carer Adjustment Payment [Pago de ajuste de cuidador] y/o el Carer Payment [Pago de cuidador].

- ✓ **Inscríbese para los Early childhood intervention services, o ECIS [servicios de intervención temprana para niños]** – La intervención para la estimulación y el desarrollo juega una parte importante en el desarrollo de niños con el Síndrome de Down. Hay una serie de servicios disponibles para los recién nacidos hasta los seis años, entre los que se encuentra la terapia física y la terapia del habla y lenguaje.

Llame al equipo de integración del ECIS de su oficina local para informarse sobre una serie de servicios y opciones de temprana intervención en su área. No tarde en llamar e inscribirse en este, ya que a menudo hay una lista de espera hasta los doce meses.

Encuentre el número de contacto correspondiente a su región a continuación:

- Nor Oeste (Metro) – 9304 0755
- Nor Oeste (Rural) – 1300 363 514
- Nor Este (Metro y Rural) – 1800 336 010
- Sur Oeste (Metro y Rural) – 9291 6500
- Sur Este (Metro) – 1300 720 151
- Sur Este (Rural) – 1800 336 101

- ✓ **National Disability Insurance Scheme, o NDIS [Programa Nacional de Seguro de Discapacidad]**– es un programa de seguro de discapacidad nacional, una nueva forma de ofrecer un apoyo individualizado que conecta a personas con alguna discapacidad seria y permanente dentro de la comunidad, al igual que a sus

familias y cuidadores. De momento el programa se encuentra en su primera etapa de funcionamiento, y sólo está al alcance de familias en el área de Barwon en Victoria (Tel: 1800 800 110).

- ✓ **Inscríbese para los fondos ‘Better Start’ [Un mejor comienzo]** - Esta iniciativa del Gobierno australiano provee \$12,000 de los fondos para la temprana intervención para padres de niños con el Síndrome de Down que tengan menos de seis años de edad. Las familias tienen hasta el séptimo cumpleaños del niño para acceder a esta asistencia financiera. Down Syndrome Victoria sugiere que se inscriba inmediatamente, aunque no esté listo para hacer uso de los fondos. Podrá inscribirse para acceder a los fondos de ‘Better Start’ una vez que tenga la documentación de Centrelink de su bebé, contáctese con *Carers Victoria* en el 1800 242 636, y en el caso de las familias de la zona de Barwon, llamen al 1800 052 222.
- ✓ **Únase a Down Syndrome Victoria** – La inscripción es GRATUITA para las familias en los primeros 4-6 meses, y para su conveniencia, en el paquete encontrará un sobre con la dirección y el porte pagado para facilitar el proceso. Sírvase contactarnos cuando le podamos asistir con información, consejos y apoyo.

Le sugerimos que se mantenga en contacto. Aún en el caso de que no sienta la necesidad de hacerse miembro de Down Syndrome Victoria, es necesario que esté anotado en nuestra base de datos y que reciba correos electrónicos con información actualizada, de lo contrario, podría perderse información importante, o acerca de programas de fondos que le beneficiarían tanto a usted como a su familia.

- ✓ **Anótese para asistir a una noche de información para nuevos padres. Early Days Support Workshop One** [Seminario Uno, los primeros días]. Estos seminarios que se llevan a cabo varias veces al año en *Down Syndrome Victoria*, proveen una gran oportunidad para conocer a otros padres, compartir información y averiguar más acerca de lo que Down Syndrome Victoria ofrece. Con su dirección le podremos enviar una invitación, de lo contrario, para enterarse sobre la próxima sesión, puede dirigirse a nuestro sitio web, llamar por teléfono o escribir un correo electrónico a esta oficina para hacer una reserva, porque los sitios son limitados.
- ✓ **Comuníquese con la Association for Children with a Disability, o ACD [Asociación de Niños con Discapacidades]** - para obtener un ejemplar de la publicación ‘Through the Maze’ [Por el maizal], el cual es un excelente recurso para todas las nuevas familias, llame al 9818 2000, o al 1800 013 654 para las zonas rurales. Esta publicación también se encuentra disponible en árabe, vietnamés y chino.

Acerca del Síndrome de Down

El Síndrome de Down es una condición genética común. No es una enfermedad.

El cuerpo está compuesto de millones de células. Cada célula tiene 46 cromosomas. La ADN en nuestros cromosomas determina cómo nos desarrollaremos. El Síndrome de Down sucede cuando hay un cromosoma demás. Las personas con el Síndrome de Down tienen 47 cromosomas en las células, en lugar de 46. Tienen un cromosoma 21 adicional.

Aunque sabemos cómo sucede el Síndrome de Down, aún no sabemos el por qué. El Síndrome de Down se produce durante la concepción a todos los grupos étnicos y sociales, y afecta a los padres de todas las edades. No es la culpa de nadie. No existe cura y no se desaparece.

Uno de cada 1100 bebés nace con el Síndrome de Down. Esta cifra no ha cambiado mucho durante el tiempo que se viene recopilando datos.

Las personas con el Síndrome de Down tienen:

- ciertas características físicas
- desafíos físicos y del desarrollo
- cierto nivel de discapacidad intelectual

No obstante, estas características varían entre una persona y otra.

¿Qué significa tener el Síndrome de Down?

Hoy en día la mayoría de los jóvenes con el Síndrome de Down llevan una vida bastante normal en la comunidad. Algunas personas con el Síndrome de Down no necesitan de mucha ayuda para hacer una vida normal, mientras que otras requieren de mucho apoyo.

Una discapacidad intelectual

Todas las personas que padecen del Síndrome de Down tienen algún nivel de discapacidad intelectual. Tendrán cierto retraso en el desarrollo y cierto nivel de dificultad en el aprendizaje. Debido a que todos somos diferentes, el nivel de retraso varía en cada persona.

En el momento del nacimiento, es difícil anticipar el nivel de discapacidad intelectual que tendrá el bebé, o el modo en que su vida será afectada. Sin embargo, el hecho de tener el Síndrome de Down no será la influencia más importante que afecte el desarrollo, o la vida de estos. Lo que sucede después del nacimiento será mucho

más importante. Por otra parte, la familia, el entorno, los factores culturales y sociales darán forma a sus vidas, al igual que en el caso del resto de las personas.

Para muchas personas con el Síndrome de Down, el hablar con claridad puede presentar dificultades. A pesar de que muchas personas con el Síndrome de Down hablan bien, muchos necesitan terapia del habla para lograrlo. Por lo general, las personas con el Síndrome de Down entienden más de lo que puede expresar. Algunas veces se subestiman sus capacidades, lo cual les causa frustración.

Algunas personas con el Síndrome de Down tienen mucha dificultad en desarrollar el lenguaje y para hablar claramente. Esto puede dificultarse aún más cuando hay pérdida de audición.

Una vida común y corriente

Aquellos que padecen del Síndrome de Down son básicamente iguales al resto de las personas. Tienen las mismas necesidades y aspiraciones de vida que todos, como por ejemplo:

- un buen lugar donde vivir
- un empleo respetable
- la oportunidad de disfrutar de la compañía de amigos y familiares
- privacidad
- tener un rol en la comunidad

Sin embargo, el logro de estas metas es más difícil para las personas con el Síndrome de Down que para el resto de las personas, de tal modo que pueden necesitar de más apoyo para alcanzar el tipo de vida que muchos dan por sentado.

Antiguamente, muchas personas con el Síndrome de Down no tenían la oportunidad de desarrollar su potencial. En muchos casos se les separaba del resto de la comunidad, teniendo que vivir en lugares aparte, como instituciones. Se les daba bajas expectativas y había limitadas oportunidades para aprender y para el desarrollo personal.

En el día de hoy, sabemos que es importante para el desarrollo de las personas que padecen del Síndrome de Down que se críen en la familia y en la comunidad, con los mismos derechos y responsabilidades que el resto.

Para formar parte de la comunidad hay que participar en ella.

Las personas que solamente han experimentado la vida en entornos segregados pueden encontrar difícil la participación en la amplia comunidad. Los que viven con sus familias y forman parte de la comunidad tienen más éxito y son más felices.

Hay muchos beneficios cuando se envía a los niños con el Síndrome de Down a las escuelas locales con sus hermanos y pares. Esto ayuda el proceso de la transición a la edad adulta y promueve una inclusión importante en la comunidad.

Las personas con el Síndrome de Down, al igual que todos nosotros, necesitan oportunidades para realizar su máximo potencial. Cuando se les ofrece oportunidades, se convierten en miembros valiosos y productivos de sus familias y de la comunidad.

Le saludamos con nuestros mejores deseos.

EL EQUIPO DE APOYO FAMILIAR

Down Syndrome Victoria

TEL: 1300 658 873 EXT: 208

CORREO ELECTRÓNICO: familysupport@dsav.asn.au