



Programa de Síndrome de Down de Boston Children's Hospital

Carta a los padres

ESTIMADOS PADRES:

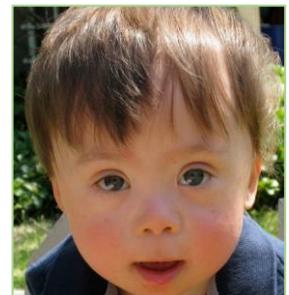
Felicitaciones por el nacimiento de su bebé. Debido a que su bebé tiene síndrome de Down, el equipo médico hará algunos estudios especiales para evaluar las condiciones médicas más frecuentes en los bebés con síndrome de Down. Hay muchas personas que pueden darle apoyo durante las primeras semanas y meses de su bebé. La lista de abajo señala algunos recursos que sugerimos.



Recursos y apoyos incluidos:

Una lista de verificación para familias, de las directrices para la atención médica de la AAP, para personas con síndrome de Down

- ī Listas de verificación fáciles de usar para los padres, para niños desde recién nacidos hasta que cumplen un mes y desde un mes hasta un año.
- ī Encuentre listas de verificación fáciles de usar para los padres en www.healthychildren.org.



Intervención temprana (EI)

- ī Da a su hijo terapias en casa, como fisioterapia, terapia del habla y terapia ocupacional para fomentar el desarrollo del niño.
- ī Pídale al personal del hospital una remisión antes de que le den el alta a su hijo.
- ī 1-800-905-8437 o vea el directorio en www.massfamilyties.org para encontrar un programa local de EI.



Apoyo a la lactancia

- ī Los bebés con síndrome de Down pueden necesitar más apoyo, pero la mayoría se pueden amamantar. Además de todos sus otros beneficios, la lactancia materna puede ayudar al desarrollo motriz de la boca, que es importante para los bebés con un tono muscular bajo.
- ī Pida apoyo en el hospital y después del alta.



Congreso de Massachusetts del Síndrome de Down (MDSC)

- ī El programa First Call puede comunicarlo con padres capacitados para que reciba apoyo entre padres. www.mdsc.org
- ī La conferencia anual del MDSC es una excelente fuente de información y una oportunidad para conocer a otras personas que participan en la comunidad del síndrome de Down.

Programa de síndrome de Down de Boston Children's Hospital

Proporciona evaluaciones multidisciplinarias para niños con síndrome de Down.

Programa de síndrome de Down de Boston Children's Hospital

Oficina: 857-218-4329, downsyndromeprogram@childrens.harvard.edu
[www.childrenshospital.org/downsyndrome](http://childrenshospital.org/downsyndrome)

¿QUÉ ES Intervención Temprana?

Intervención Temprana de Massachusetts (El, por sus siglas en inglés) es un programa para bebés y niños pequeños (desde el nacimiento hasta los 3 años) con retrasos en el desarrollo o que están en riesgo de padecer uno.

Los servicios de El están diseñados para proveer apoyo a las familias y a los cuidadores y para mejorar el desarrollo y el aprendizaje de bebés y niños pequeños mediante actividades personalizadas adecuadas para su desarrollo, dentro de las experiencias cotidianas del niño y su familia.

Intervención Temprana provee servicios centrados en la familia que apoyan el desarrollo de los niños elegibles ayudándolos a:

- Desarrollar aptitudes socioemocionales positivas (establecimiento de relaciones).
- Obtener conocimiento y aptitudes (aprendizaje).
- Usar conductas apropiadas para satisfacer sus necesidades (desarrollo de la independencia).

Y ayudando a las familias a:

- Conocer sus derechos.
- Comunicar las necesidades de sus hijos.
- Ayudar a sus hijos en el desarrollo y aprendizaje.

¿Dónde puedo obtener más información acerca del servicio de Intervención Temprana?

Comuníquese con el Directorio Central al **1-800-905-8437** o visite massfamilyties.org para obtener una lista de los programas certificados de Intervención Temprana disponibles en su ciudad.



Massachusetts Department of Public Health
Bureau of Family Health and Nutrition
Division of Early Intervention Services

Departamento de Salud Pública de Massachusetts
Oficina de Salud y Nutrición Familiar
División de Servicios de Intervención Temprana

250 Washington Street
Boston, MA 02108

mass.gov/dph/earlyintervention

Llame al: (617) 624-6060

El4602 3/2019 SPANISH



Departamento de Salud Pública de Massachusetts
Oficina de Salud y Nutrición Familiar
División de Servicios de Intervención Temprana
mass.gov/dph/earlyintervention



¿Qué pasa luego de la recomendación?

Un equipo de EI hará una evaluación para determinar la elegibilidad. Esta evaluación contempla todas las áreas del desarrollo del niño así como también información sobre su nacimiento, su historial médico y su familia. Si el niño es elegible, se desarrollará junto a su familia un Plan de Servicios Familiar Personalizado (IFSP, por sus siglas en inglés). El IFSP es un documento de trabajo que resume los resultados de la intervención temprana y los servicios que se brindarán al niño, la familia y demás cuidadores.

Se realizará una reunión para redactar el IFSP dentro de los 45 días de que el niño haya sido referido al Programa de EI. Se designará un coordinador de servicios para garantizar que se atiendan las prioridades, necesidades e inquietudes de la familia y para coordinar la colaboración entre todos los miembros de los equipos comunitarios y de EI.

¿Quién provee los servicios de Intervención Temprana?

Los servicios los provee un equipo que incluye a la familia del niño. Los servicios de EI pueden ser provistos por un especialista en desarrollo, un terapista físico, un terapista del habla y del lenguaje, un psicólogo, un terapista ocupacional, un trabajador social, un enfermero/a y otros proveedores de servicios especializados.

El equipo de EI cree en la importancia de establecer relaciones y asociaciones igualitarias con familiares y cuidadores para que las actividades y estrategias puedan realizarse a lo largo de todo el día y así mejorar el desarrollo del niño.



¿Cómo y dónde se proveen los servicios?

Los bebés y los niños pequeños se desarrollan y aprenden mediante experiencias e interacciones significativas y cotidianas con personas y lugares conocidos. Es posible que esto signifique que los servicios se realicen en el hogar, en programas de cuidado y educación temprana, en grupos de juego o dentro de la comunidad de la familia. Los servicios funcionan mejor cuando las familias y los cuidadores participan en las actividades de las visitas a domicilio.

El proceso de Intervención Temprana, desde el contacto inicial hasta la transición para salir del programa, es colaborativo y personalizado y refleja las prioridades, los estilos de aprendizaje, la cultura y la comunidad del niño y su familia.

¿Quién paga por los servicios de EI?

La mayoría de los seguros de salud cubren los servicios de EI. No hay copagos o deducibles ni ningún otro costo para la familia. El Departamento de Salud Pública de Massachusetts, MassHealth y los seguros de salud privada cubren los servicios de EI.

¿Quién es elegible para EI?

Cualquier familia de Massachusetts con un hijo menor de tres años de edad puede ser elegible para recibir servicios de EI si el niño:

- **No está alcanzando las etapas importantes apropiadas para su edad** en una o más áreas del desarrollo.
- Ha sido **diagnosticado** con ciertas condiciones que pueden dar lugar a un retraso en el desarrollo.
- Tiene un historial médico o social que podría poner al niño **en riesgo** de padecer un retraso en el desarrollo.

¿Cómo se realiza una recomendación?

El proceso es simple. Cualquier persona (padre, médico, cuidador, maestro o amigo) puede encontrar un programa certificado de Intervención Temprana llamando al 1-800-905-8437 o visitando el sitio de internet de Family TIES massfamilyties.org. Las recomendaciones se realizan directamente a un programa certificado. No es necesario solicitarle a un proveedor de cuidados de la salud una receta o una recomendación del seguro.

Información sobre la salud para las familias con niños y adolescentes con el síndrome de Down

American Academy of Pediatrics

Introducción

El síndrome de Down es una afección común cuya causa es tener una copia “extra” de genes en el cromosoma 21. Estos genes adicionales cambian el desarrollo durante el embarazo y continúan teniendo efectos después del nacimiento y durante toda la vida de la persona. Cada persona con el síndrome de Down es única y puede sufrir de algunos de los varios problemas de salud, de aprendizaje, así como las diferencias que pueden ocurrir relacionadas con esta afección.

Algunas de las diferencias de las personas con el síndrome de Down son comunes y se pueden ver, como la apariencia facial. Otros cambios que son menos comunes y visibles pueden causar problemas o pueden requerir de tratamientos especiales. “Los tratamientos especiales” pueden incluir medicamentos, cirugías o terapias. Cada persona con síndrome de Down necesita su propio plan de tratamiento. No existen medicamentos o terapias que puedan “curar” el síndrome de Down.

El médico de su niño debe ser siempre su punto de partida. Su niño necesita hacer visitas periódicas al médico, así como algunas pruebas especiales. Es posible que sea necesaria la participación de médicos especialistas. Es posible que se necesiten algunas pruebas o especialistas que no están disponibles en su área. Su médico puede ayudarlo a determinar los mejores pasos a seguir cuando algo no se puede hacer rápidamente o cerca de su hogar.

Los problemas médicos de un niño con el síndrome de Down cambian con la edad. Por esta razón, este documento está dividido por distintas edades. Cada grupo etario incluye una lista de temas que pueden ser importantes para su niño a esa edad. Su médico puede consultar la guía completa de la AAP para tener más detalles (la dirección del sitio web se proporciona al final del documento).

La información de cada grupo etario está clasificada de acuerdo con la parte del cuerpo que está afectada (corazón, oídos, etc.). Muchas pruebas sólo son necesarias una vez. Algunas otras podrían tener que ser realizadas otra vez, o inclusive varias veces, a medida que el niño crece.

Este documento se enfoca en los problemas médicos que afectan la salud física. Otros problemas pueden afectar el comportamiento social y el rendimiento escolar, que no requieren de médicos o recursos médicos, pero que son de suma importancia para los niños con el síndrome de Down. Muchas personas con el síndrome de Down entienden más de lo que pueden expresar. Así que podrían necesitar ayuda para comunicarse de otras formas. La mayoría se desenvuelven bien socialmente, especialmente si tienen amigos con comportamiento típico que les sirvan de ejemplo. El prestar atención y respetar sus habilidades generalmente son aspectos muy importantes que a veces fallan y pueden de por sí marcar la diferencia en su rendimiento y comportamiento.

Cuando visite a su médico, traiga un cuaderno o algo para escribir la información referente a cada visita. Un cuaderno le facilitará tener toda la información médica de su niño en un solo lugar. Esto le podría ser de mucha utilidad cuando tenga que comunicarse con médicos nuevos o con otras personas que participen en el cuidado de su niño.

Los grupos de apoyo para los padres que están disponibles a nivel local, estatal o nacional pueden ser un buen recurso para informarse sobre médicos, terapistas y otros proveedores en su comunidad. También podrían ser de ayuda con las preguntas sobre guarderías, preescolares y escuelas, y otros programas de desarrollo local, problemas del comportamiento, ayuda con el cuidado infantil, etc. El consultorio de su médico puede disponer de los nombres e información de contacto de estos grupos en su localidad.

Este documento fue creado para brindar a los padres y familias información sobre las necesidades especiales de atención médica de los niños y adolescentes con síndrome de Down. Este documento debe usarse junto con la atención brindada por el médico de un niño.

Esta información se basa en el informe clínico “Supervisión de salud para niños y adolescentes con síndrome de Down” de la American Academy of Pediatrics, disponible en inglés aquí: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/149/5/e2022057010/186778/Health-Supervision-for-Children-and-Adolescents?autologincheck=redirected>

Información sobre la salud para las familias con niños y adolescentes con el síndrome de Down

Edad del niño: periodo prenatal (antes del nacimiento)

Considerere la posibilidad de algunos exámenes voluntarios

- La detección prenatal y las pruebas (de diagnóstico) para el síndrome de Down deben ofrecerse a todas las familias. Antes de hacerlas, discuta con su médico las posibles opciones y los riesgos y beneficios de cada prueba. La información de estos exámenes puede ayudarle a tomar decisiones sobre su embarazo y el mejor cuidado para la madre y el bebé.
- Las pruebas de detección, como la ecografía y los análisis de sangre para el ADN fetal libre de células, pueden indicar la posibilidad de tener un bebé con síndrome de Down. Esta prueba no da un diagnóstico.
- Las pruebas como la amniocentesis o la muestra de vellosidades coriónicas (CVS, por sus siglas en inglés) son diagnósticas y pueden brindar el diagnóstico de síndrome de Down.

Asesoramiento

- Si se encuentra un cambio cromosómico que causa el síndrome de Down mediante exámenes y/o pruebas prenatales, se le debe derivar a asesoramiento genético para explicar los problemas y brindar apoyo a la familia.
- Su médico puede recomendar asesoramiento genético por parte de un asesor genético o genetista médico.
- Pida a su médico o al genetista que le explique los resultados de la prueba prenatal.
- Hable con su médico sobre los atributos positivos en niños con Síndrome de Down, así como los posibles problemas de salud que se pueden presentar.
- Pregunte acerca de las organizaciones que brindan información y apoyo a las familias y pregunte acerca de los servicios de intervención temprana.

Desarrolle un plan para el parto y la mejor atención del recién nacido para el bebé con su obstetra

- Un ultrasonido especial puede encontrar problemas gastrointestinales y cardíacos que pueden requerir atención poco después del nacimiento.
- Pregúntele a su médico acerca de obtener una imagen de ultrasonido del corazón (un ecocardiograma). Los problemas cardíacos son comunes en las personas con síndrome de Down y hacerse una ecografía cardíaca prenatal puede ayudar a los médicos a brindar la mejor atención al bebé.
- Saber lo que se necesita para la madre y el bebé puede ayudarlos a usted y a su médico a decidir cosas como dónde dar a luz al bebé.

Información sobre la salud para las familias con niños y adolescentes con el síndrome de Down

Edad del niño: del nacimiento a 1 mes de edad

Un examen físico completo

Si el diagnóstico del síndrome de Down fue dado antes del nacimiento o se sospecha después de este, se debe realizar un examen físico completo para confirmar las características físicas ya conocidas y para verificar cualquier otra afección relacionada.

Pruebas genéticas

Si los exámenes prenatales diagnosticaron el síndrome de Down y si el examen hecho después del nacimiento concuerda, no son necesarias más pruebas en el periodo de recién nacido. Si el examen físico después del nacimiento plantea la posibilidad de síndrome de Down, o si no se realizó una prueba de diagnóstico antes del nacimiento, entonces se necesitan pruebas de confirmación. Por lo general los resultados de esta prueba rápida están disponibles en 48 horas, mientras que los resultados del análisis completo pueden tomar de 3 a 5 días. Un análisis completo de cromosomas es necesario para brindar información detallada.

Asesoramiento

El diagnóstico prenatal y el del recién nacido del síndrome de Down pueden provocar muchas inquietudes a los padres. Se recomienda hablar con el equipo de medicina genética (un genetista médico y un asesor genético) o con otros individuos que el médico de su niño recomiende.

Alimentación

Los infantes con el síndrome de Down podrían tener problemas de alimentación por varios motivos. Por esta razón, se debe vigilar de cerca a los infantes para que coman lentamente sin obstrucciones o atragantamientos y para que tengan un aumento adecuado de peso. Se recomienda la lactancia, pero se debe prestar atención especial a cómo se posiciona el bebé durante la lactancia y de mantenerlo despierto o alerta.

Corazón

Se requiere de un ecocardiograma (una imagen por ultrasonido del corazón) para hallar evidencia de problemas cardíacos. Este se debe hacer, aunque ya se haya realizado un ecocardiograma fetal. Si hay algún problema, es importante tomar medidas lo más pronto posible. La respiración muy rápida o la cianosis (coloración azulada de la piel) son señales de posibles problemas.

Audición y visión

Los infantes con el síndrome de Down son más propensos a tener problemas sensoriales, como problemas con los ojos que pueden generar pérdida de la visión o problemas auditivos que pueden generar la pérdida de la audición. Es importante que los especialistas realicen chequeos de la visión y la audición. (Oftalmología y de oído, nariz y garganta -médico ORL-).

Tiroídes

El nivel de hormonas de la tiroídes suele ser bajo en los recién nacidos y debe ser verificado (con una prueba de la hormona estimulante de la tiroídes –TSH, por sus siglas en inglés). El desequilibrio hormonal de la tiroídes puede causar una variedad de problemas que no son fáciles de detectar sin un examen de sangre.

Examen de sangre

El conteo de los glóbulos rojos y blancos en los infantes con el síndrome de Down después del nacimiento suele ser anormalmente alto. Estos conteos sanguíneos deben ser verificados.

Problemas del estómago o del intestino (reflujo, estreñimiento, bloqueos)

Se pueden presentar problemas intestinales. La regurgitación, inflamación del estómago, o patrones anormales con las deposiciones son señales de un problema.

Infección

Debido al alto riesgo de infecciones (especialmente de infecciones respiratorias), los infantes deben ser protegidos de ser expuestos innecesariamente a hermanos, parientes, u otros individuos que estén enfermos. También se recomienda que sean examinados con rapidez si se sospecha infección.

Servicios para el desarrollo

No es prematuro que durante el primer mes de vida empiece a buscar servicios para el desarrollo (algunas veces llamados de "intervención temprana") que serán de mucha importancia durante la primera etapa de la infancia.

Recursos

Las familias con niños con el síndrome de Down necesitan múltiples servicios y esta es la época perfecta para empezar a hacer estos arreglos. Estos servicios pueden incluir atención médica especializada, intervención temprana, terapia física, y terapia familiar.

Información sobre la salud para las familias con niños y adolescentes con el síndrome de Down

Edad del niño: de 1 mes a 1 año

Visitas de rutina para cuidado preventivo (chequeos médicos)

Aunque múltiples visitas a médicos y especialistas pueden ser necesarias para los niños con el síndrome de Down, es muy importante que ellos tengan sus visitas de rutina establecidas para el cuidado preventivo (chequeos médicos). Estas visitas incluyen un chequeo general de la salud del niño, la aplicación de vacunas, y el establecimiento de la relación entre el médico y la familia. Establecer una buena relación contribuirá a satisfacer las necesidades médicas y otras necesidades del niño y su familia.

Control del crecimiento

Es importante verificar el crecimiento en cada visita. Las medidas incluyen altura, peso, peso en relación con la altura, y la circunferencia de la cabeza. El crecimiento de su hijo se puede mostrar en las tablas de crecimiento del síndrome de Down. Consulte sobre la dieta del niño, su nivel de actividad, su patrón de deposiciones y de orina, y crecimiento. El médico de su niño le puede ayudar a contestar preguntas sobre la necesidad de vitaminas y suplementos.

Inmunizaciones (vacunas)

El doctor de su niño debe seguir el mismo calendario de vacunas de cualquier otro niño. Este incluye la vacuna anual contra la influenza (gripe). También puede incluir otras vacunas, dependiendo del historial médico de su niño.

Corazón

Si existen algunos signos de problemas cardíacos en el primer mes de vida, probablemente ya se tengan establecidos chequeos del corazón. Los problemas cardíacos pueden empeorar o se pueden presentar nuevos problemas. Si surgen inquietudes, es muy importante tomar pronta acción. La respiración muy rápida o la cianosis (coloración azulada de la piel) son señales de posibles problemas.

Audición y visión

Los infantes con el síndrome de Down son más propensos a tener problemas con la vista que pueden generar pérdida de la visión o problemas auditivos que pueden generar la pérdida de la audición. Es importante que los especialistas realicen chequeos de la visión y la audición. (Oftalmología y de oído, nariz y garganta -ORL-). Los ojos deben ser examinados al cumplir 1 año o antes si existen problemas. La audición debe ser examinada al nacer y después cada 6 meses durante la infancia temprana para asegurarse de que la capacidad auditiva del bebé es la mejor posible.

Tiroídes

El nivel de hormonas de la tiroides puede ser bajo en los bebés y debe ser verificado (con una prueba de la hormona estimulante de la tiroides –TSH, por sus siglas en inglés). El desequilibrio hormonal de la tiroides puede causar una variedad de problemas que no son fáciles de detectar sin un examen de sangre. Un examen de la tiroides, TSH, debe ser realizado al nacer y después cuando el bebé cumpla 6 meses y 1 año.

Análisis de sangre

Todos los años se deben realizar pruebas para niveles bajos de hierro (ferritina, hierro sérico y otras pruebas) y anemia (hemograma completo y otras pruebas, si es necesario). La ferritina baja puede estar asociada con problemas para dormir y su médico puede recetarle hierro.

Problemas del estómago o del intestino (reflujo, estreñimiento, bloqueos)

Se pueden presentar problemas intestinales. La regurgitación, inflamación del estómago o patrones anormales con las deposiciones son señales de un problema.

Neurología

Los niños con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de tener convulsiones, incluidos los espasmos infantiles. El médico de su hijo le preguntará acerca de estos síntomas.

Inestabilidad del cuello

Los huesos en el cuello o la columna suelen ser inestables en algunas personas con el síndrome de Down. Casi siempre se presentan señales fáciles de detectar cuando hay problemas. La actividad física diaria es importante para su niño y no debe ser limitada por razones sin fundamento. No son necesarios los rayos X a no ser que haya dolor o cambios en el uso de las manos, al caminar, en deposiciones o en el funcionamiento de la vejiga. Si se le sacan rayos X y sus resultados son anormales, su niño debe ser referido a un especialista de la columna o el cuello. Se recomienda que el cuello se posicione de forma correcta para cualquier procedimiento médico.

Servicios para el desarrollo

Servicios para el desarrollo (por ejemplo, los programas de intervención temprana) suelen ser de gran beneficio para la familia con un niño con el síndrome de Down. Los servicios para el desarrollo también pueden ayudar a coordinar otros servicios relacionados. Estos servicios deben brindar la información del niño al médico de su niño para mantener una relación estrecha entre el médico y la familia.

Servicios de apoyo social

Muchas familias necesitan apoyo adicional con lo que pueda surgir relacionado a los cuidados de los niños con el síndrome Down. Todas las familias deben consultar con su médico acerca de los servicios sociales que podrían estar disponibles y sus beneficios.

Asesoramiento de riesgo de recurrencia

Las familias deben recibir asesoramiento sobre la probabilidad de tener otro niño con el síndrome de Down, en el caso que decidan tener más hijos. Aun cuando la probabilidad es baja, otros factores como el historial de la familia deben considerarse, así que el asesoramiento debe ser brindado después de examinar por completo los antecedentes de salud de la familia.



Conectando con el Programa Primera Llamada

El Congreso de Síndrome de Down de Massachusetts (MDSC) selecciona las conexiones del Programa Primera Llamada basado en:

- Área geográfica
- La red DADS
(Conexiones para padres de familia PAPAS)
- Problemas de salud similares
- Origen étnico
- Religión
- Lengua Materna

Para todas la conexiones al Programa Primera Llamada, por favor llamar al (781) 365-9965 o conectarse al correo electrónico espanol@mdsc.org.



Sobre el Congreso de Síndrome de Down de Massachusetts (MDSC)

El Congreso de Síndrome de Down de Massachusetts (MDSC), establecido en 1983, es un organización sin fines de lucro formada por padres, individuos con síndrome de Down, educadores, profesionales de la salud, y otros interesados en obtener mejor conocimiento del síndrome de Down.

MDSC es el principal recurso para obtener información sobre el síndrome de Down, abogacía y la creación de redes en Massachusetts. Hacemos esto a través de programas y servicios establecidos, entre ellos:

Programa Primera Llamada (Parent First Call)

Conferencia anuales

Foro de educadores

Caminatas llamada Buddy Walks

en todo el Estado de Massachusetts

Defensores en movimiento (Advocates in Motion)

Defensa legislativa (Legislative Advocacy)

Para todas la conexiones al Programa Primera Llamada, por favor llamar al (781) 365-9965 o conectarse al correo electrónico espanol@mdsc.org.



www.mdsc.org | 800.664.MDSC (6372)

mdsc
Massachusetts Down Syndrome Congress



Programa Primera Llamada

Para futuros y nuevos padres de niños con síndrome de Down.



www.mdsc.org | 800.664.MDSC (6372)

Bienvenida a los nuevos padres

Felicitaciones! Lo más importante a recordar es que su bebé es un bebé primero y no se define por su diagnóstico de síndrome de Down. En este momento puede haber una gran cantidad de énfasis en la forma en que su bebé puede ser diferente y posibles problemas médicos que él o ella pueda enfrentar, pero trate de tomar las cosas un día a la vez. Pronto se dará cuenta de que los niños con síndrome de Down son más parecidos a otros niños que diferentes.

Futuros Padres y Madres

Enterarse de que su bebé tiene síndrome de Down es una experiencia abrumadora y emocional para la mayoría de los padres y madres. Al inicio se puede sentir confundido(a), asustado(a), enojado(a), triste y/o aislado(a). Tenemos información, recursos y conexiones disponibles que pueden ayudar a tomar decisiones importantes para su familia.



“Mi familia y yo hemos tenido una grata bienvenida al conectarnos con el Programa de Primera Llamada del MDSC. Ha significado mucho para nosotros conocer otras mamás y familias que entienden por lo que pasamos. Siempre estaremos muy agradecidos con el MDSC por guiarnos en este camino!”

– Una nueva mamá

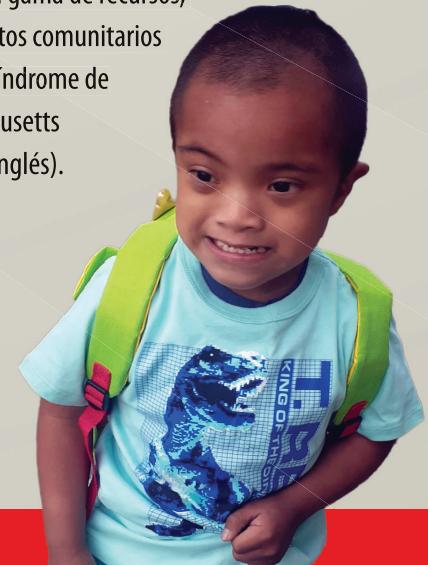


Usted no está solo(a)

Un dedicado grupo de padres y madres con experiencia con niños con síndrome de Down están disponible para ofrecerle apoyo e información a través del Programa Primera Llamada a nivel Estatal, patrocinado por el Congreso de Síndrome de Down de Massachusetts (MDSC, siglas en Inglés).

El Programa Primera Llamada ofrece:

- Información precisa sobre el síndrome de Down para los futuros padres y la familia.
- La oportunidad para hablar con otros padres sobre sus preocupaciones y hacer sus preguntas.
- La oportunidad de conocer a otros niños con síndrome de Down y sus familias.
- Grupo de apoyo para padres y madres, incluyendo grupo de apoyo en Español.
- Ayuda para localizar servicios médicos y servicios de intervención empran.
- Referencias a recursos locales y nacionales, incluyendo: libros, sitios web y otras organizaciones.
- Apoyo especial a las familias que tienen un niño que necesite cirugía de corazón.
- Acceso a la amplia gama de recursos, programas y eventos comunitarios del Congreso de Síndrome de Down en Massachusetts (MDSC, siglas en Inglés).





Lactancia Síndrome de Down

Una guía fácil para amamantar a su bebé



Nicole Starr Photography

¡Felicitaciones!

Siguiendo los consejos de este folleto, usted está tomando un primer paso importante hacia el éxito en la lactancia materna de su bebé con síndrome de Down.

La mayoría de los bebés con síndrome de Down pueden ser amamantados como cualquier otro bebé. Se puede presentar dificultades en el camino que pueden complicar la lactancia materna o retrasar su inicio, pero en la mayoría de los casos el bebé puede hacer una transición progresiva a la lactancia. Este folleto está diseñado para ayudarle a usted entender y prepararse para cualquier reto o desafío que usted y su bebé puedan enfrentar. En adición a este folleto, Julia's Way estará publicando a mediados del 2018, un libro dedicado exclusivamente a la lactancia a bebés con síndrome de Down.

Beneficios de amamantar a su bebé con síndrome de Down

- La leche materna proporciona una fuente ideal de nutrición, se digiere fácilmente y es bien tolerada por los bebés.
- Su bebé puede nacer prematuramente, con un sistema inmunológico menos maduro. Los anticuerpos en la leche materna proporcionan una medida de protección contra enfermedades.
- El acto físico de amamantar desarrolla la motricidad oral y favorece a los bebés con síndrome de Down dando forma al paladar superior y sentando la base para el habla en el futuro.
- Amamantar fomenta un vínculo muy importante entre una madre y su bebé.

Mientras usted está embarazada

Asegúrese que su equipo médico esté informado de su deseo de amamantar desde el principio para que ellos puedan ayudarle. Además, usted puede:

- Tomar clase de lactancia materna para que usted pueda entender como funciona la lactancia materna.
- Llamar a su proveedor de seguro médico para verificar que su póliza cubre extractores de leche. Si usted es separada de su bebé después del parto, usted puede solicitar un extractor de leche del hospital para el suministro de leche o para almacenar leche materna a largo plazo.
 - La mayoría de seguros médicos cubren pequeños extractores eléctricos portátiles para uso personal.
- Comuníquese con el hospital donde usted tendrá su parto y hable con los consultores de lactancia; hágales saber sus intenciones y que usted requiere ayuda adicional.

Primeras horas

Después de que su bebé nazca, hay varias cosas que usted puede hacer para obtener la lactancia materna de la mejor forma.

- Amamantar tan pronto como sea posible después del nacimiento de su bebé, preferiblemente dentro de la primera hora. Esto permite la adaptación temprana y que cada intento de lactancia sea más fácil.
- Si su bebé no puede ser amamantado después del nacimiento, debe comenzar a extraer la leche materna, idealmente dentro de las tres primeras horas posteriores a su parto.

(continuar en la parte posterior)

Esto le favorecerá el suministro y la producción de La mayoría de las unidades de cuidado infantil intensivo (NICU) cuentan con extractores disponibles que le pueden ser proporcionados para empezar.

- Para establecer una adecuada producción de leche materna, usted debe extraer por lo menos entre 6 y 8 veces al día.
- Pida ayuda a los consultores de lactancia del hospital especialmente si usted está presentando dificultades. Ellos pueden usar una variedad de dispositivos (protectores del pezón o sistema de enfermería suplementario SNS) que favorecen la producción y el flujo de leche materna . Asegúrese de que usted sabe utilizar estos dispositivos antes de salir del hospital.
- Si su equipo médico quiere estar atento a la ingesta de su bebé, solicite básculas de amamantamiento antes y después de amamantar para evaluar cuánto leche materna toma su bebé.
- En muchos hospitales, un especialista del habla o un equipo de alimentación pueden colaborar con el asesor de lactancia para ayudar a su bebé a realizar la transición a la alimentación oral de manera segura.



Retos comunes

Estos retos o desafíos pueden parecer muy estresantes al principio, pero muchos se pueden superar con tiempo y apoyo.

- | | |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Precocidad• Corazón u otras condiciones médicas• Bajo tono muscular• Poca resistencia• Pobre o baja succión | <ul style="list-style-type: none">• Somnolencia excesiva• Labio o lengua atada (no es común, pero puede ser más difícil de superar cuando se combina con otros desafíos) |
|---|---|

Para obtener el máximo rendimiento de sus sesiones de extractor, recuerde:

- Una maquina de extractor del hospital puede ayudarle a establecer el suministro en las primeras semanas.
- Mirar una foto de su bebé mientras usted extrae la leche puede motivar.
- Se ha demostrado que la música de relajación tiene un efecto positivo en la producción de leche.
- La expresión de la mano puede ser efectiva en la producción de la leche en las primeras 24-48 horas. Su asesor de lactancia puede instruirle.
- En el proceso de extracción de la leche materna, extraer frecuentemente es más beneficioso que extraer en largos períodos de tiempo.
- Masajear su pecho por unos cuantos minutos antes de empezar a extraer la leche le puede ayudar a mejorar el suministro y la producción de leche.
- Trate el “¡batido de leche!” Inclínese hacia adelante y deje que sus senos cuelgan, luego sacúdalos suavemente de un lado a otro. Se cree que esto estimula los senos y libera las gotas de leche de las paredes de los conductos galactóforos.
- Manténgase hidratada y mantenga una dieta saludable. Comidas ricas en proteína son importantes para un buen suministro de leche.
- Considere la compra de dos extractores de leche para reducir el tiempo de limpiar las partes de la máquina. Asegúrese de leer las instrucciones de su máquina para saber cómo mantener las partes limpia.

Ir a casa

Es posible que le resulte más fácil concentrarse en la lactancia una vez que se encuentre en un ambiente familiar.

- Es importante monitorear la ingesta de leche materna por parte de su bebé, realice seguimiento a pañales mojados/sucios en un diario o haciendo uso de aplicaciones de Smart Phone.
- Considere comprar o rentar un bascula digital para pesar a su bebé antes y después de ser amamantado, de esta formas se asegurará que su bebé está tomando la cantidad de leche adecuada.
- Una buena posición ayuda a que su bebé se amamante mejor y al flujo de leche óptimo. Encuentre una silla cómoda y una buena almohada para apoyar a su bebé.
- Contacte a su programa local de intervención temprana cuando su bebé nazca y organice una evaluación de desarrollo tan pronto salga del hospital. Este equipo le ayudará a su bebé a desarrollar todo su potencial y le proporcionará ideas para posicionarse, jugar y alimentarse.

Usando extractor de leche

Julia's Way aplicó una encuesta a madres de bebés con síndrome de Down y descubrió que hasta el 70% de ellas tuvieron que utilizar un extractor de leche en algún momento durante el proceso de lactancia materna. El extractor puede ser agotador y el proceso de producción y suministro de la leche materna puede ser difícil, pero se puede lograr!

Para mas informacion, ayuda, y recursos, visite www.juliasway.org o correo love@juliasway.org
Nos encantaría escuchar sobre sus éxitos y retos durante su proceso de lactancia.