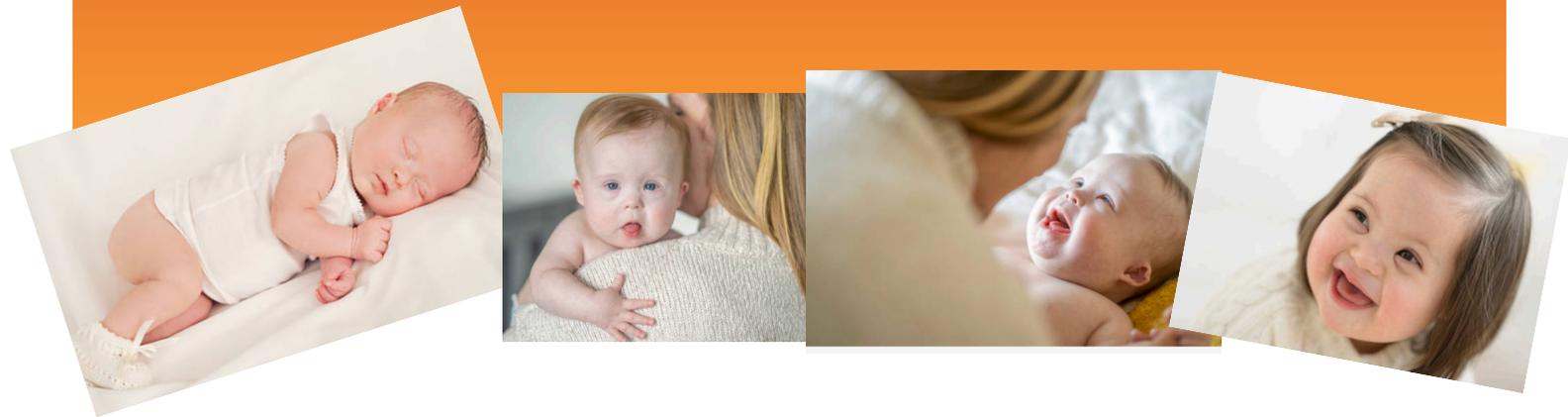


# Guía para Nuevos Padres



## Introducción

¡Felicidades por el nacimiento de tu bebé! probablemente estarás experimentando algunas emociones muy encontradas y puedes tener muchas preguntas. Esperamos que este folleto te ayude a ti y a tu familia a medida que conocen a su nuevo bebé.

Toda crianza tiene sus momentos. Hay momentos de mucha alegría. y hay momentos de frustración. La crianza de un niño con síndrome de Down no es diferente.

Este folleto ha sido diseñado para ayudarle a aprender y comprender más

sobre el síndrome de Down y para ayudarle a celebrar la s muchos



experiencias alegres que tendrás con tu hermoso nuevo hijo.

Nuestra intención es brindarte un recurso que puedas usar para responder algunas de las muchas preguntas que puedas tener. También hemos desarrollado una sección más breve de preguntas frecuentes para nuevos padres, que está disponible navegando en el menú principal de esta página.

Te sugerimos que no intentes leer este folleto de principio a fin de una vez, a menos que te sientas preparado.

Ahora mismo probablemente quieras saber qué significa el síndrome de Down: no sólo sobre los cromosomas y la biología, sino también sobre cómo va a afectar

sus vida. La mayoría de los nuevos padres hacen preguntas como:

“¿Cómo será la vida de mi bebé?”

“¿Qué podemos hacer para ayudar a nuestro bebé a alcanzar su máximo potencial?”

“¿Cómo será la vida para nuestra familia?”

No podemos decirte exactamente cómo será tu vida, pero sí decirles que el futuro para las personas con síndrome de Down es más brillante que nunca. Hay muchos aspectos positivos en este viaje que podemos

Esperamos que descubran cosas maravillosas a medida que su hijo crece y



se desarrolla.

Dentro de estas páginas hablaremos de la biología porque conocer algunos conceptos te ayudará a navegar por temas de salud.

.También hemos incluido consejos aprender a cuidarte.

Lo más importante es que esperamos que este folleto te recuerde que no estás

solo. Esperamos que recuerdes este material ha sido elaborado por padres, que como tú han estado en tu lugar.

¡Bienvenido al mundo bebé!

Esperamos que nos permitas compartir este viaje con ustedes.

Saludos cordiales del equipo de Síndrome de Down de AVESID.



## Recibimiento de la noticia

Algunas personas reciben un diagnóstico de síndrome de Down durante el embarazo, otros lo reciben después del parto. De cualquier manera, esto puede ser un momento desafiante. Es posible que sientas una amplia gama de emociones, incluido el dolor, la conmoción o el miedo a lo desconocido.

En los primeros días después del diagnóstico no hay respuestas correctas y no hay respuestas incorrectas. Cada uno responderá a su manera. Darles a todos, incluidos ustedes mismos, el permiso y el tiempo para encontrar algunas respuestas a sus preguntas sin duda ayudará en el proceso.



Es posible que tengas muchas preguntas. Estas podrían incluir:

- ¿Cómo será la vida?
- ¿Lo haremos?
- ¿Sobrevivirá nuestra relación?
- ¿Mi hijo estará sano?
- ¿Estarán bien mis otros hijos?

- ¿Qué tipo de futuro tendrá mi hijo?

Tener un bebé con síndrome de Down puede

dar lugar a una multitud de conflictos, a menudo

sentimientos, incluidos el amor, la ira, la incredulidad, vergüenza, culpa, protección, felicidad, tristeza y shock.

En este punto, puede resultarles útil saber que otras personas han pasado exactamente por donde ustedes están ahora.

Los sentimientos inmediatamente después del diagnóstico no predicen cómo será la vida con tu hijo.

Muchos padres se preocupan de cómo la vida de un niño con síndrome de Down impactará a su familia. Por supuesto, cada familia es diferente, pero historias personales e investigaciones muestran que la mayoría de las familias que tienen la experiencia con un bebé con síndrome de Down sus hermanos suelen tener mayor compasión y empatía.

De hecho, algunos estudios han demostrado que las familias de niños con síndrome de Down tienen tasas de divorcio más bajas que el promedio nacional.

Las familias generalmente encuentran su lugar e incluyen las necesidades de sus hijos con síndrome de Down con las necesidades de todos los miembros de la familia. Cómo esto suceda será diferente para cada uno, porque cada niño y su familia es única.

## Buscando la ayuda que necesitas

Es posible que sus familiares y amigos necesiten tiempo para adaptarse a la noticia del diagnóstico.

Hemos incluido algunos consejos sobre cómo compartir las noticias con ellos. Navegando a través de nuestra página web

El personal del hospital podrás conseguir recursos referentes a cómo abordar esta nueva situación con tus otros hijos y el resto de la familia.

Tu pediatra también es un buen aliado que puede brindarte asesoramiento y atención continua para cualquier necesidad de salud que pueda tener tu bebé.

En este folleto también encontrarás información general de salud. No dudes en pedir más información o consejo de tus profesionales de atención médica.

Una fuente de apoyo que tal vez le gustaría considerar, ya sea ahora o más adelante en el camino, es hablar con otros padres de niños con Síndrome de Down. Nadie más entenderá lo que vas

atravesando tan bien como ellos. Por supuesto que tu experiencia es única, pero estos padres están muy familiarizados con muchas situaciones, y te ayudarán a sobrellevar la montaña rusa emocional en la que te encuentras ahora.

En AVESID contamos también con excelentes profesionales que pueden apoyarte o ponerte en contacto con otras familias voluntarias. Además también podemos ayudarle a encontrar muchos otros servicios adecuados.

Recuerden tomarse un tiempo para ustedes: Salga a caminar, lee un libro o visita a tus amigos. Esta vez no es un lujo; es esencial para tu salud y bienestar, y a su vez es vital para tu familia.

## ¿ Y ahora qué sigue?

Todos los padres enfrentan inquietudes al sostener a su hijo recién nacido

y se preguntan cómo será el futuro. Para los padres de un niño

con síndrome de Down, puede haber un alto grado de incertidumbre.

Al principio, muchos padres se preguntarán qué nivel de intelectual

o de discapacidad que tendrá su hijo y cómo esto afectará su vida.

Es importante recordar que el síndrome de Down no será lo más determinante

en cómo su hijo se desarrolla o vive su vida. En cambio, lo que suceda después del

nacimiento será mucho más importante. Al igual que

todos los niños es la familia, los factores ambientales, culturales y sociales

que moldeará la vida de un niño. Como

todos los niños, tu bebé necesita ser

alimentado, abrazado, interactuado y, lo

más importante, ser amado.



## ¿ Y el potencial de mi hijo?

Actualmente, el futuro de los niños con

síndrome de Down cada vez más promisorio. Durante los últimos 30 años

aproximadamente se han producido grandes avances en la atención sanitaria, la educación

y los servicios de apoyo para las personas con síndrome de Down y la esperanza de vida

cada vez mayor, gracias a los buenos programas de salud que permiten hacer

seguimientos muy de cerca al estado de salud de las personas con síndrome de Down a lo

largo de sus vidas.

También hemos visto grandes cambios en la forma en que la comunidad ve y trata a las

personas con discapacidad. Actualmente las personas con síndrome de Down pueden

esperar vivir mucho tiempo y vidas plenas, con muchas oportunidades para hacer las suyas propias opciones y vivir independientemente.

Tu hijo puede aprender y lo hará. Algunas veces nosotros damos por sentado el desarrollo de los niños.

Los niños generalmente dominan habilidades como abrir un grifo, aprender a caminar y recordar decir 'por favor'.

Tu hijo también dominará este tipo de habilidades, pero es posible que necesite más tiempo y apoyo para hacerlo.

Como adultos, algunas personas con síndrome de Down requieren un mínimo de ayuda para llevar una vida normal en la comunidad, mientras que otros pueden requerir más apoyo.

Cada persona es única y la forma en que se desarrollará y alcanzará su potencial dependerá de su familia, su entorno y de su genética.



## ¿ Y qué pasará con mis otros hijos?

Presentar un nuevo hermano o hermana a un hermano mayor puede ser desafiante en el mejor de los casos.

En el caso de las familias con bebés con síndrome puede aumentar tus desafíos; así que tan pronto como puedas, retoma a tus otros hijos y de sus necesidades.

Sabemos que las primeras semanas intensas con tu nuevo bebé. Las investigaciones muestran que puede haber muchos aspectos positivos de tener un hermano o hermana con discapacidad. Estos beneficios incluyen una mayor



madurez, responsabilidad, confianza en sí mismo, independencia y paciencia.

Los niños que tienen un hermano con una discapacidad también pueden ser más altruistas, abiertos a los ideales humanitarios y tener una relación más estrecha con su familia.

Para ayudar a sus hijos a adaptarse y prosperar dentro de su familia,

puedes:

- Hablar con ellos y animarlos a expresar abiertamente sus sentimientos.
- Da responsabilidades que sean apropiadas para su edad y

nivel de madurez.

- Proporcionales opciones e inclúyelos en la toma de decisiones.

valorando sus opiniones.

- Bríndales información sobre el síndrome de Down. Responde a todas sus preguntas

lo mejor que puedas y, si no sabes las respuestas investigúenlas juntos.



AVESID cuenta con recursos que puedes aprovechar

para trabajar con tus otros hijos. También hay muchas familias,

eventos y actividades durante todo el año que permitirán a tus hijos

conocer a otros hermanos de niños con síndrome de Down. Compartiendo este tipo

de experiencias con personas que se encuentran en una situación similar puede ser una

gran fuente de apoyo para todos los miembros de la familia.

## **¿ Cómo hablar con mis otros hijos sobre el síndrome de Down?**

La noticia sobre el nacimiento de su hermano con síndrome de Down que darás a tus otros hijos dependerá de su edad, por lo que hemos incluido algunas sugerencias apropiadas para la edad.

No importa la edad que tu hijo tenga; proporciona siempre una información honesta, realista, objetiva y positiva. Palabras como “El bebé tiene síndrome de Down, lo que significa que puede tomar más tiempo en aprender algunas cosas y a veces podrá necesitar alguna ayuda, es una una buena manera de empezar. Trate de evitar palabras como “enfermedad” o “afectados por” ya que tienen connotaciones negativas.

## Niños menores de dos años

No es necesario explicar a los niños menores de dos años que su nuevo hermanito o hermanita tiene síndrome de Down. Pero en el momento que te pregunten debes informarles. Deja que el término síndrome de Down se convierta en parte del vocabulario de tu familia con el tiempo.

## Niños menores de dos a cuatro años

Con niños muy pequeños, es una buena idea mantener su idioma.

Explícales la situación en términos simples y que puedan entender.

Muchos niños en edad preescolar no comprenden las implicaciones de lo que les están diciendo.

Con el tiempo harán sus propias preguntas, a menudo alrededor de los cuatro o cinco años de edad.

Puedes decidir hablar sobre el síndrome de Down con tus hijos antes de que comiencen a asistir a la escuela. De esta manera, su hijo tendrá más confianza si sus amigos en la escuela hacen alguna pregunta.

## Niños menores de seis años

Los niños mayores podrán asimilar más información y podrán acostumbrarse a usar palabras como “discapacidad” o incluso “cromosoma”.

Trata de lograr un equilibrio entre brindar información sin enfatizar demasiado la diferencia o permitir que se convierta en una parte clave de la nueva

## La identidad del bebé

Se podría decir que el nuevo bebé tiene mucho más en común contigo y tus otros hijos que diferencias.

El síndrome de Down es sólo una parte de quién es el bebé.

Si bien el síndrome de Down afectará la forma en que se desarrolla el bebé, no determinará como será esa persona cuando crezca. Hablar juntos sobre las fortalezas que cada uno tiene y las cosas en las que no se es tan bueno, es ideal.



Recuerda a tus otros hijos que cada persona es única y que no existe una única manera correcta de ser, y que parte del crecimiento es aprender a apreciar y respetar todo tipo de diferencias en las personas. Explícales que el síndrome de Down no es culpa de nadie. Simplemente

sucede en algunas personas.

Evita transmitir estereotipos inútiles y obsoletos o crear una impresión general de limitaciones. Asegúralas a tus hijos que el nuevo bebé hará y aprenderá las mismas cosas que él aunque en ocasiones esto les lleve más tiempo y que necesiten ayuda adicional para algunas cosas.

Explícales a los niños de que todo esto es solo parte de la vida cotidiana. Esto les abrirá la confianza para hacer preguntas si sienten la necesidad.

## Hablar con familiares y amigos

Algunos nuevos padres deciden contarles a sus familiares y amigos sobre

el diagnóstico de su bebé inmediatamente tras el anuncio la noticia de la llegada del bebé.

Es posible que descubra que cuanto más se retrasa la noticia, más difícil es mencionar. Algunos padres se lo cuentan a sus amigos y familiares por teléfono.

llamadas y visitas, mientras que otros envían una carta o utilizan las redes sociales.

Le proporcionamos un modelo de carta en la página siguiente para brindarle

algo de inspiración sobre el lenguaje que podrías usar.

Los familiares y amigos a menudo están confundidos e inseguros acerca de cómo



Debe reaccionar ante la noticia de que su bebé tiene síndrome de Down. Ellos seguirán el ejemplo de usted.

Si eres optimista y práctico, ellos también lo serán.

En un momento en el que necesitas todas tus fuerzas, puede resultar abrumador tener que contarles a todos sobre el diagnóstico de su bebé. Podrías considerar pedirle a un amigo cercano o familiar que haga esto por usted. Ellos pueden

Dígales a todos cómo están usted y el bebé y responda cualquier

preguntas. Tratar con una sola persona es mucho más fácil que tratar con con todos tus amigos y familiares a la vez.

Recuerde que su hijo solo tiene un diagnóstico de síndrome de Down, pero los diagnósticos no definen a las personas, es decir, determinar quién será él o ella.

## Lo que sigue

Es de esperar que ahora esté pasando de vivir minuto a minuto a vivir hora a hora, o incluso día a día. Sin duda estás ocupada cuidando a un nuevo bebé, con todas las exigencias de alimentación, baño y calmar a su hijo.

Esperamos que puedas tomarte el tiempo para disfrutar de estos

preciosos primeros momentos con su recién nacido. Pero también necesitarás encontrar tiempo para ti para cuidarte.

Tener un bebé con síndrome de Down es un viaje extraordinario. Recuerda que no estás sola mientras aprendes los primeros pasos: hay muchas personas a tu alrededor para apoyarte.



## El síndrome de Down

El síndrome de Down es una condición genética, NO ES una enfermedad.

Nuestros cuerpos están formados por millones de células. En cada célula hay 46 cromosomas. El síndrome de Down se produce cuando hay un exceso



cromosomas, en este caso,

un cromosoma de más. Las personas con síndrome de Down tienen 47 cromosomas en sus células en lugar de 46.

## Los cromosomas

Los cromosomas son estructuras que contienen la información genética de cada persona. Los cromosomas están presentes en todas las células de nuestro cuerpo.

Cada cromosoma está formado compuesto de ADN, que contiene instrucciones genéticas codificadas (genes) para el desarrollo de todas las estructuras y funciones en el cuerpo, es decir, una especie de código personalizado.

Cada cromosoma contiene miles de genes. Nuestro desarrollo está controlado precisamente por nuestros genes, de modo que si una persona tiene demasiado o muy poco material cromosómico este puede tener un efecto significativo sobre su desarrollo. Cada célula del cuerpo humano suele contener 46 cromosomas organizados de dos en dos, es decir en 23 pares, que están etiquetados del 1 al 23. Por ejemplo, el 23 son los

llamados “cromosomas sexuales” que determinan si un bebe es un niño o una niña. En las personas con síndrome de Down, una copia está presente en el par 21.

## Formas como puede presentarse el síndrome de Down

Hay tres tipos de síndrome de Down, que pueden identificarse por un análisis de sangre, que generalmente se realiza después del nacimiento:

### 1. Trisomía 21

El 95% de las personas con síndrome de Down tienen trisomía 21. Es como una fotocopiadora; todas las fotocopias de las células del cuerpo tienen 47 cromosomas en lugar de 46.

### 2. Síndrome de Down por translocación

Entre el 3% y el 4% de las personas con síndrome de Down presentan síndrome de Down por translocación. En esta forma de síndrome de Down, una parte del cromosoma 21 se une a otro cromosoma. La variación no cambia significativamente el impacto de la condición.

A veces, el síndrome de Down por translocación es hereditario, por lo que a los padres generalmente se les recomendará realizar análisis de sangre y buscar el asesoramiento genético.

### 3. Síndrome de Down en mosaico

Entre 1% y 2% de las personas con síndrome de Down es un mosaico. En esta forma de síndrome de Down, que ocurre después concepción, SOLO ALGUNAS células tienen el cromosoma 21 adicional y el resto de las células tienen la composición genética habitual.

A veces esto ocasiona que se pueden expresar menos características, y posiblemente un grado menor.

## ¿Tiene alguna cura el síndrome de Down?

Aunque sabemos cómo se produce el síndrome de Down, todavía no sabemos por qué sucede. El síndrome de Down ocurre en el momento de la concepción, en todos los casos, grupos étnicos y sociales y a padres de todas las edades. No es culpa de nadie. No hay cura y no desaparece. Sin embargo, sí sabemos que las personas con síndrome de Down que reciben buena atención médica e intervención temprana desde su nacimiento alcanzarán mayor progreso en su desarrollo, educación y calidad de vida.

El síndrome de Down es el trastorno cromosómico más común. Acerca de Uno de cada 800 bebés nacidos vivos tendrá síndrome de Down.

El síndrome de Down no es una condición nueva: ya está registrada a través de la historia.

Todas las personas con síndrome de Down tienen algunos rasgos físicos característicos de su condición:

- Ojos achinados y almendrados.
- Algunas condiciones de salud y desarrollo.
- Algún nivel de discapacidad intelectual.

Pero como no hay dos personas iguales, cada una de estas cosas variará de una persona a otra.

## ¿Qué impacto puede tener el síndrome de Down en la salud de mi bebé?

Muchos bebés con síndrome de Down nacen sin ningún problema de salud.

Sin embargo, algunos recién nacidos con Síndrome de Down pueden experimentar algunas complicaciones de salud, entre ellas :

- Tono muscular bajo
- Defecto cardíaco

- Trastornos digestivos o problemas de alimentación.
- problemas respiratorios
- Problemas de la vista
- Dificultades auditivas.

Los padres de un bebé con síndrome de Down que presente algún problema de salud particular, deberán buscar información más específica y detallada con su médico profesional de atención médica sobre cualquiera de estos asuntos médicos y solicite

## **Un programa de salud para las personas con síndrome de Down**

Junto con este folleto, también deberías buscar en ésta página web información sobre salud y desarrollo como recurso complementario del libro para bebés.

proporcionado por de las personas con síndrome de Down que contiene toda la información para la atención a la salud para personas con síndrome de Down de todas las edades.

## **La escogencia de un pediatra**

Es muy importante que se controle la salud de su hijo especialmente durante los primeros años. El desarrollo del habla y el aprendizaje pueden verse afectado por la audición, la función tiroidea, afecciones de la vista y del corazón. Lo más importante a recordar que al elegir un pediatra trates de encontrar un médico que esté dispuesto a aprender sobre el síndrome de Down y colaborar los padres para garantizar la salud de su bebé.

Para satisfacer las necesidades de atención médica, una de las mejores formas de encontrar un pediatra. es preguntar a otros padres de niños con síndrome de Down.

## La alimentación del bebé

Aunque muchos bebés con síndrome de Down aprenderán rápidamente como pegarse al pecho de la madre, otros tardarán más y necesitarán más ayuda para conseguirlo. Todos los bebés, incluidos los que tienen síndrome de Down, nacen con el instinto y capacidad para ser amamantados y a como adherirse correctamente al pecho. Es muy importante Tener contacto piel con piel, con su bebé; es una manera de desarrollar el vínculo entre la madre y el bebé.

El ejercicio de la lactancia materna en sí mejorará la musculatura orofacial de tu bebé y puede contribuir con el control del habla y el lenguaje a futuro y ayudar en el desarrollo de su sistema inmunológico.

Es importante que se asegure de que su bebé se esté amamantando suficiente.

Las señales de que el bebé se está amamantando lo suficiente incluyen:

- Muchos pañales muy mojados cada día.
- Evacuaciones intestinales suaves.
- Buen tono de piel
- Crecimiento y peso adecuados.

Si le preocupa alguno de estos puntos, habla con tu pediatra.

## Comunicación con tu bebé

Los bebés suelen dejar de succionar durante breves descansos durante su alimentación.

Esto significa que los bebés aprenden que la comunicación es un proceso bidireccional.

Asegúrate de hablarle a tu bebé si deja de succionar y darle un momento para gorgotear, sonreír o retorcerse en respuesta y animalo a retomar el biberón o el pecho.

Es importante fomentar la conciencia de su boca y su cara.

Esto fortalecerá los músculos del bebé, tanto para comer como para hablar.

más adelante.

Puedes hacer esto mediante:

- Llevar suavemente sus manos a su boca.
- Fomentar la exploración de diferentes objetos y texturas.
- Masajea las encías con tu dedo meñique.
- Has juegos como “palmaditas” alrededor de los labios y la boca.

## **Intervención Temprana**

Todos los niños pequeños pasan por cambios rápidos y significativos durante los primeros tres años de vida. Durante estos primeros años los niños adquieren las habilidades básicas que sientan las bases para su desarrollo progreso

Los niños con síndrome de Down suelen presentar retrasos en ciertas áreas de su desarrollo, por lo que la intervención temprana es beneficiosa para ayudarlos a alcanzar sus hitos de desarrollo. Temprano

El programa de Intervención Temprana puede comenzar en cualquier momento después del nacimiento, pero cuanto antes empieces es mejor.

Es importante saber qué esperar del programa de intervención de tu bebé para que puedas tener una visión realista y expectativas claras de los servicios, para que puedas tomar decisiones con conocimiento de causa para en un momento dado determinar cuándo los servicios funcionan bien o no.

## **¿Qué es la Intervención Temprana?**

Los servicios de intervención temprana contribuyen a impulsar el desarrollo de tu bebé y tratar que alcance las mismas competencias de un bebé sin síndrome de Down en una etapa similar. Los servicios más habituales para bebés con Down síndrome son fisioterapia, terapia de lenguaje y terapia ocupacional, no obstante en ocasiones puede haber otros profesionales involucrados.

Los servicios de intervención temprana están diseñados para mejorar la forma en que se desarrollan los bebés y los niños pequeños. Sin embargo, es importante recordar

que los niños se desarrollan a través de sus relaciones familiares, por lo que la mayoría de los aprendizajes se ganan con la ayuda de las familias y las sesiones de sus terapias, en los que además te ayudarán a entender y a satisfacer las necesidades de desarrollo de tu hijo. Los servicios de atención temprana te proporcionan la información necesaria para ayudar a tu bebé, estímulo, y asesoramiento para apoyar su desarrollo.

## **Cómo puede la Intervención Temprana beneficiar a mi bebé?**

Se espera que la mayoría de los niños alcancen hitos en ciertas etapas, calculadas en términos de semanas, meses o años, sin embargo, con los desafíos asociados con el síndrome de Down, su bebé puede experimentar retrasos en algunas áreas, lo que significa que tu bebé alcanzará las mismas competencias un poco más tarde.

Como el desarrollo es tan individual, los bebés con síndrome de Down también tendrán diferentes períodos de tiempo entre sí.

Existen hitos específicos en cada una de las áreas de desarrollo:

- Desarrollo cognitivo: la forma en que aprendemos y pensamos
- Desarrollo motor grueso y motor fino: la forma en que movemos nuestros cuerpos.
- Comunicación y lenguaje
- Desarrollo social y emocional
- Habilidades para resolver problemas.

## **¿Qué servicios de Intervención Temprana conviene utilizar?**

Como cada bebé y cada familia es diferente, el apoyo de intervención temprana deben adaptarse para satisfacer diferentes necesidades y circunstancias.

Los equipos de intervención infantil suelen trabajar con los padres para desarrollar un plan para guiar el trabajo del equipo.

Cada tipo de terapia de intervención temprana aborda aspectos específicos para el desarrollo de su bebé.

### **Fisioterapia**

Los fisioterapeutas se centran en ayudar a los niños a desarrollar la motricidad gruesa habilidades como rodar, sentarse, gatear y caminar.

Por ejemplo, durante los primeros tres o cuatro meses de vida, se espera que la mayoría de los bebés sin síndrome de Down adquieran control de la cabeza.

y la capacidad de sentarse (con ayuda) sin cabeza y suficiente fuerza en la parte superior del cuerpo para mantenerse en posición erguida.

Los bebés con síndrome de Down tienen el tono muscular más bajo, lo que hace que demoren algo más tiempo para alcanzar estos hitos. Un fisioterapeuta especialista en atención temprana puede enseñarte ejercicios que puedes hacer con tu bebé para ayudarlo a lograrlo.

Poco a poco tu bebé podrá explorar su entorno, alcanzar y agarrar juguetes, girar la cabeza para seguir un movimiento u objeto con los ojos, voltearse y gatear en busca de un objeto deseado. Todos estos comportamientos dependen del desarrollo de su motricidad gruesa y motricidad fina.

Las actividades interactivas ayudan a tu bebé a entender y a dominar su entorno, así como también a ayudarlo a aprender, a comunicarse y a desarrollar habilidades sociales.

### **Terapia del lenguaje**

La terapia del lenguaje es otra área importante de la intervención temprana.

Los terapeutas del habla ayudan a desarrollar la comunicación y la comprensión en etapas tempranas.

Hay muchas habilidades previas al habla y al lenguaje que deben adquirirse antes tu bebé diga sus primeras palabras. Éstas incluyen:

- La capacidad de imitar y hacer eco de sonidos.

- Habilidades para tomar turnos: se aprenden a través de juegos como el "cucú".
- Habilidades visuales – mirar a la persona que está hablando y visualmente seguir objetos.
- Habilidades auditivas: escuchar música y o escuchar sonidos del habla.
- Habilidades táctiles: aprender con el tacto, explorar objetos con la boca.
- Habilidades motoras orales: usar la lengua, mover los labios.
- Habilidades cognitivas: comprender más sobre su entorno y capacidad para hacer que las cosas sucedan.

Un terapeuta de lenguaje te puede ayudar con estas y otras habilidades, incluyendo amamantar y comer alimentos sólidos, que pueden ayudar a fortalecer la mandíbula y los músculos faciales de su bebé que ayudarán en el futuro con sus habilidades de comunicación.

### **Terapia ocupacional.**

Los terapeutas ocupacionales ayudan a los niños a desarrollar su independencia a través del desarrollo de habilidades. Cuando tu hijo es un bebé, el terapeuta se centrará en desarrollar sus habilidades motoras finas; esto incluirá actividades como abrir y cerrar cosas, recoger y soltar juguetes de varios tamaños y formas, apilar y construir, manipular perillas y botones, pintar con crayones, etc.

Los terapeutas ocupacionales también ayudan a los niños a aprender a alimentarse y vestirse solos, así como también a desarrollar habilidades para jugar e interactuar con otros niños.

## **¿Qué esperar de los servicios de Intervención Temprana?**

Los servicios de intervención temprana deben centrarse en la familia. Esto significa

que los padres sean respetados como expertos en las necesidades de sus hijos así como sus circunstancias familiares.

Debes saber que tu equipo de Atención temprana es un verdadero aliado para apoyarte. En el proceso de intervención temprana de tu hijo, también podrán ayudarte con la toma de decisiones con respecto a alternativas y recursos para tu hijo. Se asegurarán de que recibas toda la información que necesitas para tomar decisiones.

Te recomendamos asegurarte de que:

- Asegurarte tener opciones de intervención temprana reales y significativas.
- Ayudarte a desarrollar sus habilidades y confianza para cumplir con las necesidades del niño.

## **Lo que debemos tener claro de la Intervención Temprana**

Hay un par de conceptos erróneos comunes sobre los servicios de atención temprana que es importante comprender para aprovechar al máximo sus servicios:

- Que los profesionales harán todo el trabajo
- Que los profesionales tienen todas las respuestas.

Es natural que los padres, especialmente los nuevos, esperen que los profesionales sean quienes trabajen con su hijo, y tengan todas las respuestas. Sin embargo, los terapeutas y otros profesionales, piensan que los profesionales sólo pasan una cantidad muy pequeña de tiempo directamente con tu niño. Y, si bien pueden ser expertos en desarrollo infantil. en general, no conocen a cada niño tan bien como sus padres, e inicialmente no saben qué estrategias funcionarán mejor para ese niño y su familia.

El mejor enfoque, que conduce a los mejores resultados para tu hijo, es que tanto los profesionales como los padres pongan en común sus conocimientos y experiencia y trabajar juntos.

Existen asociaciones y servicios para atender a las personas con síndrome de Down y a sus familias en todos los países.

Puede ponerse en contacto con asociaciones como AVESID para obtener apoyo y

consejo. Estamos aquí para ayudarte.

AVESID está formada por padres, como ustedes, y también tenemos una variedad de profesionales y personas con síndrome de Down que trabajan con nosotros.

Nos encantaría conocerte y ser parte de su viaje a través de la paternidad.

