

Un vistazo al síndrome de Down

El síndrome de Down (DS) es una alteración genética causada por la presencia de un cromosoma extra (número 21) en algunas o todas las células. En lugar de 46 cromosomas en cada célula, hay 47 en cada una. Otro nombre del síndrome de Down es trisomía 21, ya que se refiere a la copia adicional del cromosoma 21. En la mayoría de los casos, el síndrome de Down se puede diagnosticar basándose en características físicas, y se confirma con una prueba de cariotipo que generalmente se realiza a través de una muestra de sangre. Las personas que tienen síndrome de Down tienen características faciales y físicas distintivas, ciertos hallazgos médicos (como defectos cardíacos, problemas gastrointestinales, etc.), y la mayoría presenta discapacidad intelectual. Existe una gran variabilidad entre quienes tienen esta afección.

Cerca de uno de cada 700 bebés nace con síndrome de Down.



Conozca a Courtney, Brendan y Madeline en las páginas 17 y 18

Datos a tener en cuenta

1. Necesidades médicas y alimentarias

Lo que necesitas saber

Las personas con síndrome de Down tienen necesidades médicas variables:

Corazón

- Aproximadamente el 40 % tiene defectos cardíacos

- A veces se requiere cirugía
- Luego de una cirugía exitosa, la mayoría de los niños con DS no tienen limitaciones en la actividad, aunque esto se debe confirmar con la familia.

Problemas gastrointestinales (GI)

Algunas personas pueden tener uno o más de los siguientes problemas:

- Bloqueo parcial o total de la primera parte del intestino que parte del estómago (atresia duodenal)
- El esófago no está conectado al estómago (atresia esofágica)
- Reflujo: (GERD o reflujo gastroesofágico)
- Constipación
 - Debido a la disminución en el tono muscular del tracto intestinal
- Enfermedad de Hirschsprung
 - La causa de esta enfermedad es la falta de células nerviosas en la parte del colon que se encuentra inmediatamente arriba del recto, lo que dificulta la capacidad del intestino de transportar las heces al recto.
- Enfermedad celíaca
 - Una afección en la que el cuerpo no puede procesar una proteína (conocida como gluten) del trigo y otros cereales.
- Hernia umbilical
 - Espacio entre el músculo que está debajo de la piel del abdomen que hace que el ombligo sobresalga.

Epilepsia

Del 5 al 10 % de las personas con síndrome de Down presenta convulsiones.

Problemas ortopédicos

- El 15 % de las personas con síndrome de Down presenta inestabilidad en el cuello (articulación atlantoaxial).
 - El desarrollo anormal de un hueso llamado apófisis odontoides, que generalmente fija la cabeza en su posición correcta, provoca un exceso de movimiento entre la primera y segunda vértebra del cuello.
 - Existe riesgo de daño en la médula espinal
- Escoliosis (curvatura anormal de la columna vertebral)
- Inestabilidad de la cadera
- Dislocación de las rodillas
- Problemas en los pies

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network

www.negenetics.org/gemss

- Pie plano
- Rotación de los tobillos hacia adentro o hacia afuera

Oídos, nariz y garganta

- Mayor frecuencia de infecciones en las vías respiratorias superiores
 - Esto se debe a que la parte media del rostro y los senos nasales son más pequeños y hay una menor respuesta inmune.
- Pérdida de la audición
 - El riesgo de pérdida de la audición es alto (debido, mayormente, a problemas en el oído medio) y se recomienda realizar evaluaciones audiológicas con regularidad.
 - Puede causar un retraso en el habla.

Apnea del sueño

- Es posible que ocurra debido a la obstrucción de las vías aéreas superiores por adenoides o amígdalas grandes.

Problemas sanguíneos

- Leucemia (cáncer de los glóbulos blancos) en el 1 % de los individuos
 - La mayoría de los casos de leucemia ocurre en los primeros cinco años de vida.
 - Leucemia mieloide aguda (AML)
 - Leucemia linfocítica aguda (ALL)
 - Leucemia transitoria

Problemas de la tiroides

- Hipotiroidismo: es más común tener niveles bajos de la hormona tiroidea.
- Puede presentarse hipertiroidismo.

Ojos

- Cataratas
- Obstrucción del conducto lagrimal
- Estrabismo (desviación de los ojos hacia adentro o hacia afuera)
- Blefaritis (infección crónica de los párpados)
- Nistagmo (movimiento repetitivo involuntario de los globos oculares)
- Agudeza visual
 - Miopía
 - Hipermetropía
 - Astigmatismo
 - Alrededor del 50 % de los niños con DS requiere lentes correctivos.

- Si tiene un nuevo alumno con DS que no usa anteojos, hable con los padres para asegurarse de que le realicen al niño controles regulares de la visión.

Problemas dentales

- La erupción tardía de los dientes, los dientes faltantes y dientes pequeños con raíces pequeñas son problemas frecuentes.

Piel

- La piel con manchas o cutis marmorata es muy común en los bebés. En los niños en edad escolar, la piel es a menudo seca y áspera, y suelen presentar dermatitis atópica (piel enrojecida y escamosa que pica).
- La piel de las palmas de las manos y de las plantas de los pies a menudo se vuelve gruesa.

Conducta obsesivo-compulsiva

- Esta es un área de estudio continuo.
- Los comportamientos obsesivos parecen ser comunes en los niños pequeños con síndrome de Down y se consideran importantes para su desarrollo y aprendizaje.
- Algunos estudios demuestran que el trastorno obsesivo-compulsivo puede darse con más frecuencia en las personas con síndrome de Down de mayor edad que en la población general, pero aún no se considera una característica común.

Trastorno del espectro autista

- El autismo se observa en aproximadamente 5 al 7 % de los niños con síndrome de Down.
- El diagnóstico generalmente se realiza a una edad más avanzada (6 a 8 años de edad).
- Las intervenciones para autismo en las personas con síndrome de Down son las mismas que para la población general y son importantes para identificarlo tan pronto sea posible.

Los niños con síndrome de Down generalmente no requieren una dieta especial, aunque alimentarse de forma saludable y equilibrada es importante. En caso de tener enfermedad celíaca se requerirá una alimentación libre de gluten. Es importante tener en cuenta las diferencias culturales en la alimentación.

Características físicas o síntomas:

No todas las personas con síndrome de Down desarrollan todas estas características.

Disminución del tono muscular

Esto se denomina hipotonía.

Rasgos faciales característicos

Nariz

- Puente de la nariz bajo

Ojos

- Ojos rasgados y hacia arriba (fisuras palpebrales inclinadas hacia arriba)
- Pequeños pliegues de piel en las esquinas internas (pliegues del epicanto)
- Manchas de color más claro (manchas de Brushfield) en las partes externas del iris del ojo. Estas manchas no afectan la visión.

Boca

- Tiende a ser más pequeña con paladar estrecho
- La lengua a menudo sobresale y parece más larga en relación con la boca debido al escaso tono muscular.

Dientes

- Pueden erupcionar tarde, y en un orden inusual

Orejas

- Orejas pequeñas y de baja implantación; la parte superior es pequeña y se pliega; ausencia de lóbulos
- Conductos auditivos más pequeños que pueden provocar infecciones en el oído con más frecuencia

Forma de la cabeza

- Más pequeña de lo normal

Cuello

- Parece más corto con pliegues de piel en la parte posterior del cuello

Estatura:

- El índice de crecimiento es más lento.
- La mujer adulta promedio mide 4 pies 9 pulgadas (1.45 m).
- El hombre adulto promedio mide 5 pies 2 pulgadas (1.58 m).

Manos y pies:

- Pequeñas con dedos cortos
- Un único pliegue que se extiende por la palma de una o ambas manos
- El dedo meñique está desviado hacia adentro
- Los dedos de los pies tienen un espacio entre el primer y el segundo dedo

Pecho:

- El esternón sobresale o está hundido.

Piel:

- Suelen tener piel sensible, decoloración y manchas.

Cabello:

- Fino, suave y escaso

Lo que puedes hacer

Aliente a las familias a que hablen con el pediatra o médico de cabecera sobre el seguimiento médico. Las *Pautas de supervisión de la salud* recomendadas por la American Academy of Pediatrics pueden resultar útiles; consulte la sección “Recursos”.

La otitis media es habitual en los niños con síndrome de Down y las infecciones en los oídos deben controlarse cuidadosamente a fin de garantizar que el niño no pierda aportes lingüísticos importantes.

2. Apoyos a la educación

Lo que necesitas saber

Es importante tener EXPECTATIVAS DE APRENDIZAJE ALTAS para los niños que tienen síndrome de Down. Aliente el uso del plan de estudios educativo básico y modifíquelo para satisfacer las necesidades individuales del niño.

Los niños con síndrome de Down tienen un perfil cognitivo único con fortalezas y desafíos específicos. Los niños con síndrome de Down pueden ser incluidos en las escuelas de sus vecindarios. Pueden tener un buen desempeño cuando se proporcionan apoyos adicionales. Relacionarse con sus pares les permite desarrollar habilidades sociales y de comunicación. Su equipo puede tomar decisiones sobre la necesidad de enseñanza y ritmo específicos.

Desarrollo

- Discapacidad intelectual: La mayoría de las personas con esta enfermedad tiene algún grado de discapacidad intelectual.
 - La mayoría presenta discapacidad intelectual de leve a moderada.
- El aprendizaje puede resultar más lento y pueden tener dificultades con el razonamiento complejo y el proceso de toma de decisiones.
- Retraso en los hitos del desarrollo (por ejemplo, caminar y hablar)

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network

www.negenetics.org/gemss

- Alcanzan objetivos a su propio ritmo.
- Suelen tener una excelente memoria visual, discriminación y razonamiento visual en comparación con su capacidad intelectual general y su procesamiento auditivo, lo que facilita el aprendizaje visual.
- Los niños con DS tienen un mejor desempeño en el procesamiento simultáneo que en las tareas de procesamiento secuencial. Pueden captar la "idea general" pero les resulta difícil comprender una secuencia temporal. De hecho, el tiempo es un desafío para muchos.
- Los niños con DS no solo utilizan el diálogo interno como ayuda para aprender, sino que muchos parecen incapaces de pensar en silencio.
 - Puede resultarles difícil leer en silencio y necesitan hacerlo en voz alta.
 - Además, el diálogo interno a menudo implica la externalización de la vida imaginaria. Esto puede generar momentos embarazosos y, lo que es peor, crear impresiones erróneas de que un niño o joven delira o alucina mientras interpreta diálogos imaginarios en voz alta.

Atención

- Pueden distraerse mucho.

Desarrollo motriz

- Problemas de la visión
- Disminución del tono muscular
- Pérdida de la audición de leve a moderada
- Posibles irregularidades cardiovasculares
- Inestabilidad en el cuello (inestabilidad atlantoaxial o AAI)
 - Esta afección se caracteriza por una mayor movilidad entre la primera y la segunda vértebra cervical, lo que hace que las vértebras se desalineen fácilmente. Esto puede dañar la médula espinal.

Comunicación

- La adquisición del lenguaje puede ser lenta en comparación con sus pares de la misma edad.
- La mayoría de los niños con DS tienen una discapacidad del lenguaje expresivo más significativa que las que presentan respecto del lenguaje receptivo o las dificultades intelectuales generales.
- El escaso tono muscular puede afectar la articulación y la claridad al hablar. El mensaje del niño puede verse alterado debido a la distorsión (alteración) y omisión (exclusión) de los sonidos del habla.
- Los niños con síndrome de Down a menudo tienen dificultad con la estructura y el orden de las palabras en una oración. Construir un enunciado de mayor longitud o complejidad puede ser un desafío. Es posible que los niños necesiten asesoramiento para reconocer enunciados gramaticalmente correctos.

Lo que puedes hacer

Se deberá analizar de forma individual qué ideas funcionan para cada niño. Puede evaluar las siguientes estrategias y *decidir* si alguna de estas sugerencias funciona para el niño. Las estrategias son una adaptación de la Sociedad Nacional de Síndrome de Down (<http://www.ndss.org/>).

Intervenciones para apoyar las diferencias académicas:

Estrategias de enseñanza para favorecer el desarrollo

- Permita que el niño tome decisiones para fortalecer las habilidades de toma de decisiones
- Utilice rutinas para favorecer el aprendizaje
 - Indique claramente el comienzo y la finalización de las actividades.
 - Utilice símbolos con imágenes que representen las actividades.
- Procure que las indicaciones sean específicas y breves.
- Demuestre las habilidades que se deben aprender.
 - Utilice objetos/materiales didácticos concretos junto con las explicaciones verbales
 - Utilice ayudas visuales y auditivas.
 - Los materiales visuales son importantes.
 - En un principio, se puede utilizar un método de lectura a primera vista.
 - Separe las instrucciones en pasos simples y pequeños
- Para la lectura, es posible implementar un método de palabra completa/palabra visual en lugar de decodificar los sonidos individuales de una palabra.
- Aliente el trabajo con compañeros.
- Utilice estrategias de apoyos al comportamiento positivas.
 - Brinde un refuerzo positivo de inmediato.
- Tenga expectativas altas pero realistas.
- Las clases en grupos pequeños pueden ser más beneficiosas para el alumno que una clase numerosa.
- Pida al alumno que repita o parafrasee las instrucciones.
- Reserve tiempo para la revisión y práctica de las tareas.
- Presente solo algunos estímulos u objetos a la vez.
- Sea flexible en cuanto a los objetivos educativos.

Estrategias de enseñanza para niños con un período de atención corto

- Brinde enseñanza directa en períodos cortos de tiempo.
- Presente las actividades en partes más pequeñas.
- Presente el nuevo material de manera paulatina.
- Enseñe en forma secuencial y paso a paso.
- Minimice las distracciones.

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network

www.negenetics.org/gemss

- Mantenga al niño alejado de las ventanas.
- Mantenga un entorno estructurado.
- Evite los ruidos.
- Mantenga expectativas, rutinas y reglas claras.

Consideraciones para niños con inestabilidad en el cuello

- Se deberán realizar radiografías antes de realizar educación física ya que esta afección no tiene síntomas.
- Los niños con AAI (inestabilidad atlantoaxial) deben evitar los ejercicios/las actividades que ejerzan presión sobre los músculos del cuello.
 - Gimnasia
 - Clavados
 - Nado estilo mariposa
 - Salto en altura
 - Cabeceo de la pelota en fútbol (soccer)

Estrategias de enseñanza para favorecer la comunicación

- Si resulta difícil comprender lo que dice un niño, un patólogo del habla y el lenguaje (SLP) puede recomendar el uso de un dispositivo aumentativo y alternativo de comunicación y el uso continuo del lenguaje de señas.
 - Estos dispositivos están programados para cada niño en particular para proporcionarle una voz y garantizar que el niño pueda transmitir mensajes a otros.
 - Los iPads son útiles para muchos niños.
- Un SLP puede ayudar con la claridad y el ritmo del lenguaje. Un SLP también puede ayudar con los aspectos gramaticales del lenguaje, tanto en su forma hablada como escrita.
 - El apoyo continuo durante el ciclo escolar es importante ya que las habilidades de alfabetización y pragmáticas (el uso del lenguaje para la comunicación social) se vuelven cada vez más importantes en los años de la escuela media y la preparatoria.
- La otitis media es habitual en los niños con síndrome de Down y las infecciones en los oídos deben controlarse cuidadosamente a fin de garantizar que el niño no pierda aportes lingüísticos importantes.

3. Apoyo sensorial y al comportamiento

Lo que necesitas saber

Existe un mayor riesgo de desarrollar ciertos trastornos psicológicos.

- Trastornos de ansiedad
- Depresión
- Trastornos obsesivo-compulsivos

Esté atento a los posibles problemas de seguridad.

- Separarse del grupo
- Patio de juegos
- Excursiones

Consideraciones conductuales:

Manifestaciones de afecto excesivamente efusivas

- Los niños con síndrome de Down a menudo se acercan a los desconocidos de manera amigable.
- La excesiva efusividad con los extraños puede exponerlos a un mayor riesgo de explotación.
- Refuerce los conceptos de límites personales.

Pueden iniciar un diálogo interno cuando se sienten incómodos o en una situación confusa

• Hablar en voz alta con uno mismo es una manera de procesar y analizar la información. Los niños con DS no solo utilizan el diálogo interno como ayuda para aprender, sino que muchos parecen incapaces de pensar en silencio.

- Puede resultarles difícil leer en silencio y necesitan hacerlo en voz alta.
- Además, el diálogo interno a menudo implica la externalización de la vida imaginaria. Esto puede generar momentos embarazosos y, lo que es peor, crear impresiones erróneas de que un niño o joven delira o alucina mientras interpreta diálogos imaginarios en voz alta.

Obstinación/conducta opositora

- La obstinación generalmente surge cuando la persona no comprende completamente lo que se espera o se intenta controlar su vida.
- Preste atención a los desencadenantes.
 - Frustración
 - Falta de comprensión
 - Incapacidad de comunicarse

Atención

El período de atención más corto, el comportamiento impulsivo, los movimientos constantes y la motricidad no dirigida son habituales en todos los niños de distintas edades. Sin embargo, se observan más comúnmente en personas con síndrome de Down.

- El ADHD y la impulsividad pueden depender de la edad de desarrollo y no estrictamente en la edad cronológica.
 - La frecuencia del ADHD en niños con DS no se conoce con certeza.
 - Sin embargo, los síntomas similares al ADHD son más comunes en los niños pequeños con síndrome de Down, en comparación con los niños de la población general.
 - Los síntomas agravantes como la repetición, la ansiedad o la irritabilidad extrema en presencia de síntomas similares al ADHD pueden indicar otro trastorno como el autismo, trastorno bipolar o trastorno obsesivo-compulsivo.
 - También pueden ocurrir problemas de procesamiento del lenguaje y pérdida de la audición.
- Es importante descartar otras causas del ADHD.

Otras posibles causas del ADHD en niños con síndrome de Down

Existen problemas médicos que pueden parecerse al ADHD.

Problemas visuales y auditivos

- Pérdida de la audición moderada
- Miopía e hipermetropía
- Cataratas

Problemas gastrointestinales

- Los síntomas típicos de la enfermedad celíaca incluyen deposiciones líquidas, diarrea y dificultad para aumentar de peso; sin embargo, esta afección también puede afectar la energía y el comportamiento de manera menos evidente.
- Las personas con síndrome de Down tienen mayor tendencia a manifestar constipación que, cuando es grave, puede causar dolor abdominal, falta de apetito y agitación.

Problemas de la tiroides

- Si la glándula tiroides funciona a un nivel menor del que debe, el niño puede sentirse muy cansado y aletargado, entre otros síntomas.
- El exceso de actividad tiroidea puede causar agitación e inquietud.
- Por lo tanto, ambas afecciones pueden verse como un déficit de atención y mal comportamiento.

Problemas para dormir

- Los trastornos del sueño son sumamente comunes en el síndrome de Down.
- Cuando están cansados, los niños pueden estar inquietos, quejosos y no calmarse fácilmente.

Copyright, revisado en mayo de 2020; New England Regional Genetics Network

www.negenetics.org/gemss

- Cuando está cansado, el niño puede tener dificultad para concentrarse y aprender nueva información.

Los problemas de comunicación pueden confundirse con el ADHD.

- Las habilidades de lenguaje receptivo de los niños con síndrome de Down a menudo son mucho más sólidas que sus habilidades de lenguaje expresivo.
- Esto puede dificultar la participación en clase.
- El niño puede expresar su frustración comportándose mal o no prestando atención.

Los problemas educativos pueden parecerse al ADHD.

- Si el estilo de aprendizaje de un niño no es compatible con el método educativo del maestro, el niño puede parecer aburrido, inquieto e hiperactivo.
- Si el material es demasiado difícil el niño puede "desconectarse" y parecer que no presta atención.
- Un niño que está aburrido con material demasiado fácil también puede comportarse mal y no prestar atención.

Los problemas emocionales pueden parecerse al ADHD.

- Si un niño con síndrome de Down tiene problemas de comunicación, es posible que no pueda hablar sobre las cosas que lo hacen sentir triste o enojado.

Lo que puedes hacer

Intervenciones para afecciones psicológicas

- Es posible que las personas con síndrome de Down necesiten:
 - Apoyos al comportamiento
 - Asesoramiento
 - Medicamentos

Intervenciones para la seguridad

- Las consideraciones de seguridad se deben escribir en el IEP de la clase.
- Evalúe la posibilidad de utilizar apoyos visuales como un letrero de detenerse a modo de recordatorio de que se debe pedir permiso para retirarse.

Intervenciones para problemas de atención

- Brinde enseñanza directa en períodos cortos de tiempo.
- Presente las actividades en partes más pequeñas.
- Presente el nuevo material de manera paulatina.
- Enseñe en forma secuencial y paso a paso.

- Minimice las distracciones.
 - Mantenga al niño alejado de las ventanas.
 - Mantenga un entorno estructurado.
 - Evite los ruidos.
 - Mantenga expectativas, rutinas y reglas claras.

4. Actividad física, excursiones, eventos

Lo que necesitas saber

Todo cambio en la rutina puede producir ansiedad, miedo o preocupación en algunas personas. Las multitudes y los ruidos fuertes pueden ser abrumadores para algunas personas. Si el evento es en un lugar público, es posible que el niño tenga una mayor oportunidad de interactuar con desconocidos, por lo que la supervisión es importante.

Los desafíos de la educación física pueden incluir:

- Problemas de la visión
- Disminución del tono muscular
- Pérdida de la audición de leve a moderada
- Posibles irregularidades cardiovasculares
- Inestabilidad en el cuello (inestabilidad atlantoaxial o AAI)
 - Esta afección se caracteriza por una mayor movilidad entre la primera y la segunda vértebra cervical, lo que hace que las vértebras se desalineen fácilmente. Esto puede dañar la médula espinal.

Si vive en Nueva Inglaterra (EE. UU.) y reúne los requisitos, Northeast Passage ofrece programas de recreación terapéutica y deportes adaptados (www.nepassage.org).

Lo que puedes hacer

Proporcione apoyos ANTES de un nuevo evento o excursión para ayudar al niño a familiarizarse con el próximo cambio. Esto podría ser una historia sobre el evento, fotografías, etc. Proporcione los apoyos que puedan ayudarlo con la sobrecarga sensorial (iPod, auriculares, etc.). Debido a que algunos niños son excesivamente amigables y entran en confianza rápidamente con desconocidos, se requerirá un asistente personal en las excursiones.

5. Ausencias de la escuela y cansancio

Lo que necesitas saber

Las ausencias no deberían ser un factor significativo para los niños en edad escolar.

Sin embargo, los problemas para dormir son comunes en las personas con síndrome de Down, y pueden generar cansancio.

- Cuando están cansados, los niños pueden estar inquietos, quejosos y no calmarse fácilmente.
- Cuando está cansado, el niño puede tener dificultad para concentrarse y aprender nueva información.
- Los niños pueden presentar apnea del sueño debido a la obstrucción de las vías aéreas superiores por adenoides o amígdalas grandes.

Lo que puedes hacer

Comuníquese con los padres si nota cambios.

6. Planificación de emergencia

Lo que necesitas saber

Se deben crear planes de emergencia para cada niño en particular, según el comportamiento y las necesidades del niño.

- Si se observa un cambio en un niño con síndrome de Down, es importante comunicarse con los padres.

7. Recursos

Down Syndrome Education International - Reino Unido

<https://www.down-syndrome.org/en-us>

Explore este sitio para conocer su excelente biblioteca de recursos de enseñanza,

PubMed Health - Síndrome de Down

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0001992/>

Obtenga más información sobre la genética del Síndrome de Down.

Sociedad Nacional de Síndrome de Down (NDSS)

<http://www.ndss.org/>

La misión de la Sociedad Nacional de Síndrome de Down es ser los defensores nacionales del valor, la aceptación y la inclusión de las personas con síndrome de Down.

National Down Syndrome Congress

<http://ndscenter.org/>

Los padres, abuelos, defensores y profesionales están invitados a unirse a esta red que se basa en un cambio: dejar de aislar a las personas con discapacidades para incluirlas en las comunidades. Este sitio incluye noticias, recursos, actualizaciones gubernamentales y una sección especial para defensores.

American Academy of Pediatrics (AAP) - Pautas de supervisión de la salud

<https://publications.aap.org/pediatrics/article/149/5/e2022057010/186778/Health-Supervision-for-Children-and-Adolescents>

La AAP promueve estas Pautas de supervisión de la salud e Información sobre la salud para las familias con niños con síndrome de Down. Esta información podría ser útil para las familias al hablar con sus pediatras o médicos de cabecera.

Down Syndrome Information Alliance

<http://downsyndromeinfo.org/about/>

Recursos que pueden resultar útiles para los maestros, especialistas en recursos, personal de distritos escolares y asistentes que trabajan con personas con síndrome de Down.

Genetics Home Reference

<https://medlineplus.gov/genetics/condition/down-syndrome/>

Información accesible para el consumidor sobre la genética humana de la U.S. National Library of Medicine (Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos)

Nota: Esta versión impresa no incluye la información que se encuentra debajo del botón verde marcado como "Transiciones" en el sitio web. Esas páginas generales pueden estar impresas por separado.

8. Conozca a niños con síndrome de Down



¡Conversamos con Courtney y Brendan!

Si se encuentran con Courtney, es probable que los salude con una sonrisa tímida seguida de un gran abrazo una vez que entra en confianza. Cuando no está en la escuela, Courtney está escalando en el gimnasio local, en sus prácticas de animación deportiva o en una clase de danza. Su familia es muy importante para ella: adora las reuniones familiares, visitar a su abuela en el Lago Winnepesaukee y sorprender a sus tías con mensajes de texto con una ortografía muy creativa.

Su experiencia en primer grado fue maravillosa, según su madre. Courtney es una alumna normal de primer grado con “maravillosos amigos” y va a muchas fiestas de cumpleaños. A veces usa palabras y, para comunicar otras ideas, usa su libro de comunicación y un iPad. Sus compañeros de clase son importantes para su aprendizaje y vida social. Courtney está aprendiendo a usar su propio número de PIN para pagar el almuerzo, como todos los demás. Sus amigos la ayudan cuando lo necesita y también cuenta con un paraprofesional que le brinda apoyo.

En casa, a Courtney le gusta escuchar música clásica y al dinosaurio Barney, y le gusta bailar. Le encanta cualquier deporte que incluya una pelota.

Su madre tiene algunos consejos para los maestros y los padres: ¡Elijan la inclusión total! “Eso es lo natural, entonces, ¿por qué hacer algo que no es natural?”. Courtney vive sus experiencias a la par de sus compañeros. “Es reconfortante verlo”, dice mientras piensa en una visita reciente a la escuela de Courtney. Su madre también cree que la comunicación es un factor clave para que la inclusión sea exitosa. Las reuniones mensuales entre la escuela y los especialistas y terapeutas privados han sido de ayuda para la resolución de problemas y para que todo el equipo se ponga de acuerdo.

Brendan, el hermano...

Brendan acaba de cumplir 21 años. “Es un joven maravilloso”, dice su madre, orgullosa de su vida. Brendan tuvo un equipo de personas que lo ayudó a alcanzar sus metas. En la escuela preparatoria, llegó a ser teniente segundo en el Programa del Cuerpo de Entrenamiento de Oficiales de Reserva Junior (JROTC), y recibió el Premio Tuskegee. Su coronel siempre creyó en la capacidad de Brendan y trabajó para saber cómo podía apoyar a Brendan, y no si debía apoyarlo. Brendan fue el rey del baile de graduación y llegó a la fiesta en una limusina con sus amigos. Como parte de su experiencia laboral en la escuela preparatoria, Brendan trabajó en WalMart, Sam’s Club, Walgreens, una tienda para mascotas y un restaurante para saber cuáles eran sus intereses y habilidades. A través de VocTech, trabajó en la tienda y cafetería de la escuela, un restaurante y en el programa de preescolar, donde lee libros a niños pequeños. ¡Incluso se disfrazó de Santa Claus!



Pero su último logro es un éxito sobresaliente para Brendan y su equipo. Brendan recientemente encontró un empleo pago de tiempo completo en NexDine, una compañía de servicios de alimentos en una escuela secundaria de New Hampshire. Tendrá beneficios y sus apoyos serán "naturales", es decir, sus compañeros de trabajo. Felicitamos a Brendan y a su dedicado equipo, y le deseamos el mayor de los éxitos en su nuevo empleo.

¡Madeline presidente!



Madeline está teniendo un año estupendo en la escuela. Le encanta cantar, y la escuela le ha dado mucho material para hacerlo. Ha demostrado una gran mejora en el lenguaje desde que comenzó a asistir al programa de preescolar de su escuela local. Es una niña de 4 años independiente a la que le gusta divertirse y su madre dice que es una “minimaestra”, que a menudo imparte instrucciones a sus amigos de la escuela.

Madeline usa muchas palabras y algunas señas como complemento, cuando es necesario. Si bien utiliza un iPad en su hogar, lo hace para practicar en caso de que lo necesite en el futuro. Incluso ha desarrollado habilidades para reparar el iPad. Conoce al alfabeto, reconoce muchas palabras y puede contar hasta 20. Su familia le ha leído libros, incluso desde antes de que naciera. Su vocabulario aumentó rápidamente desde que comenzó preescolar.

Hace poco, Madeline tuvo que faltar a la escuela debido a una cirugía a corazón abierto, pero se recuperó rápidamente y no le agradó perder clases. Preguntaba con frecuencia cuándo podría volver. Siempre demostró un gran interés social y se lleva muy bien con todos los niños. La

invitan a fiestas de cumpleaños y su madre espera que comience a tener más citas de juegos ahora que se está recuperando de su cirugía.

Es fantástica con su hermano menor de 8 meses, y siempre lo abraza, sostiene y alimenta. Le encanta imitar a su madre cuando realiza tareas del hogar: lava los platos, busca su pequeña escoba y barre o ayuda a ordenar sus juguetes.

Madeline adora a su familia y a sus abuelos que tienen un papel muy importante al apoyarla. De hecho, su madre afirma que su familia inmediata y extendida, sus amigos, y sus vecinos han sido una “comunidad extremadamente amorosa que brindó apoyo desde el primer día”.

Consejo de la madre de Madeline: Su mayor miedo era lo que podía llegar a pasar cuando Madeline fuera a la escuela. Su consejo es “No permitan que sus miedos los detengan a ustedes o a su hijo. Participen en la educación inclusiva, incluso si tienen que presentar el concepto en su escuela”. Siguiendo el consejo que les dio un gran pediatra cuando nació Madeline, siempre la trataron como a cualquier otro niño. “No esperen menos de su hijo. Brinden muchas oportunidades. No se repriman. Nunca deja de sorprendernos en relación a lo que puede hacer. Al ritmo que avanza, espero que sea Presidente”.

Su madre también asistió a cursos de liderazgo de NH Leadership Series y a capacitaciones en el Centro de Información para Padres. Y gracias a su capacitación en liderazgo, se siente más confiada en su capacidad de ser una buena defensora, crear conexiones con otras familias y construir una comunidad de apoyo. “Me siento afortunada de haber tenido a Madeline. Tengo amigos, conexiones y un objetivo en la vida que no hubiera tenido de otra manera”, afirma.

Gran sabiduría y algo para reflexionar. ¡Buscaremos a Madeline en las próximas elecciones!