

Guía para Padres Nuevos de niños/as con Síndrome de Down



“Este nuevo pedazo de mi corazón”

Preparada y presentada por la
Asociación de Síndrome de Down del Noroeste
www.nwdsa.org

Tabla de Contenidos

Introducción	3
Carta de Steve Holland	5
Asociación de Síndrome de Down del Noroeste	8
Una Nota Sobre el Lenguaje Que Utilizamos	10
Su Nuevo Bebé Y El Síndrome De Down	12
La Historia De Soley	21
Mitos Y Realidades Sobre El Síndrome De Down	26
Tipos Genéticos	30
Nuestra Ruby	32
Recursos	37
Buscando Apoyo.....	37
Desarrollo y Terapia.....	38
Cómo usar mejor los servicios disponibles para su hijo/a.....	40
Números de Contacto.....	42
Servicios Económicos y de Gestión de Casos.....	44
Otros Recursos.....	45
Una Gaviota Bella y Muy Suave	47
Apéndice	49
La Discapacidad es Natural	51
Lenguaje que pone primero a la gente	55

Introducción:

Esta primera edición de nuestra Guía en Español Para Padres ha sido preparada por la Asociación de Síndrome de Down del Noroeste (NWDSA). Nos da mucha satisfacción poder brindar este recurso a padres nuevos, sus amistades, familiares y a los profesionales que los atienden. Nuestra meta es proveer información actualizada y útil acerca del síndrome de Down y – más importante – compartir las alegrías, los retos, y las experiencias de criar un hijo con síndrome de Down.

Existen muchos libros sobre el síndrome de Down, pero hemos tratado de juntar y editar información reflexiva, útil y bien escrita de una variedad de fuentes. Hemos incluido fotos de nuestros hijos y familias porque queremos compartir con Ud. nuestros hijos e hijas: ejemplos vivos de esperanza, amor y alegría. Nosotros también somos padres de niños con síndrome de Down, y así somos iguales a Ud. Hace no mucho todos éramos nuevos padres de un hijo con síndrome de Down. Deseamos compartir con usted sobre nuestras familias y experiencias y así acompañarlos en su camino si así lo desea. Esperemos que algún día ud también pueda hacer lo mismo para otras familias nuevas.

Antes de Comenzar...

Si tiene este libro en sus manos, probablemente su familia estará dándole la bienvenida - ahorita o dentro de muy poco - a un niño o niña con síndrome de Down. Pueda ser que estén llenos de emociones encontradas, o pueda ser que en este momento sus sentimientos sean de puro dolor y confusión.

Todo esto que siente es normal. Todos nosotros que participamos en la redacción de este libro hemos pasado por lo mismo y hemos tenido la misma sensación de sentir que el mundo se nos viene encima.

Tenga la plena seguridad que no está sola. Hay otros padres en su comunidad que tienen un hijo/a con síndrome de Down y estarán muy felices de platicar con usted y escuchar sus pensamientos, dudas e inquietudes. Si en estos momentos se siente triste o enojada, o si tiene otras emociones fuertes, ellos podrán asegurarle que estos sentimientos son naturales, y que no es el único padre o madre que se ha sentido así.

Esperemos sin embargo que este libro le sirva como un puente a su futuro, y que sepa que es un futuro lleno de alegría, de amor y de orgullo al igual que experimentamos con cualquier hijo o hija. Habrá sus desafíos particulares, es indudable, pero queremos que sepan que éste no es un fin sino un comienzo.



Carta de Steven Holland, padre

¡FELICIDADES!

¡Felicidades por el nacimiento de su bebé o por el bebé que espera! Si este es su primer bebé, o si ya tiene hijos, convertirse en padres es uno de los momentos más especiales en la vida. Es una oportunidad fantástica y única. El nacimiento de un niño nos induce a reflexionar profundamente sobre las expectativas que tenemos por nuestro nuevo bebé.

Mi esposa, Ángela y yo tenemos dos hijos: Quinn, que ahora es un adulto joven; y Daniel, que es un adolescente feliz, afortunado y que tiene síndrome de Down. Como padres hemos tenido desafíos y alegrías. Tener a Daniel en nuestras vidas nos ha traído nuevos retos y responsabilidades como padres.

Hubo un tiempo en que nosotros sentíamos que andábamos en la oscuridad. Eramos ignorantes y no teníamos información; estábamos en un estado de asombro cuando recibimos el "diagnóstico" que nuestro hijo tenía síndrome de Down. Mientras nuestro viaje se desarrollaba, aprendimos bastante sobre síndrome de Down. No sólo nos enfrentamos a los retos, pero también sentimos que aprendimos a crecer como familia.

Una cosa importante que hemos descubierto es que nuestro hijo Daniel en un 90% es igual a cualquier otro niño. El es fantástico, tiene personalidad única, tiene una gran fuerza de voluntad, un sentido de humor y de aventura, y otras características que lo hacen un placer conocer. Sí, su lenguaje es un poco difícil de entender a veces, y tiene ciertas dificultades de aprendizaje, pero sí, él aprende, y posee unos verdaderos talentos.

Daniel juega T-ball, hace snorkel en el mar, actúa en las obras de la escuela, hace arte maravillosa, toca la batería, y le gusta divertirse igual que cualquier otro niño. Estamos confiados que dándole atención, apoyo y tiempo razonable, el podrá aprender cualquier cosa que se proponga, y los programas de computación le podrán facilitar su capacidad de lograr cosas que nadie pensaba posible en generaciones pasadas.



A menudo los padres nuevos se preguntan cómo su hijo con síndrome de Down pueda afectar a sus hermanos. Nuestra experiencia ha sido positiva. Quinn ha aprendido a ser más paciente, más comprensivo, y ha madurado en sus sentimientos de responsabilidad por su hermano. Verdaderamente disfruta el hecho de tener un hermano que comparta su interés por los Legos, y les gusta nadar juntos. Quinn tiene un dicho que él escribió y nos gusta bastante, "Yo tengo 46 cromosomas, mi hermano tiene 47. Algunas personas le llaman síndrome de Down. Yo solo le llamo mi hermano. Solo le llamo Daniel." No podemos imaginarnos nuestras vidas sin Daniel.

Para Angela y yo, y esperamos que para usted también, el nacimiento de un bebé es un milagro, una nueva creación. Imagínense, un nuevo ser nunca presentado a este mundo, ha sido entregado a ustedes. El día que nació nuestro hijo Daniel, en una mañana fresca de Abril de 1999, recuerdo estar sentado en una silla en un salón amplio al lado del cuarto de parto. Había una ventana grande al lado mío y el sol brillaba hacia dentro y todo el cuarto parecía estar iluminado en color dorado. Estaba sentado con Daniel en mis piernas, abrazándolo y sintiendo como si estuviera en el cielo.

Después descubrí que Daniel tenía síndrome de Down y ese día se convirtió en una pesadilla mientras acompañaba a Daniel por el pasillo del hospital a estudio tras estudio. Después en la tarde mientras dejaba el hospital con mi hijo mayor Quinn, quien tenía 5 años en ese tiempo, yo, con mi cabeza agachada y lágrimas en mis ojos. Quinn, mirando hacia arriba encontró un gran arco iris, y me dijo, "¡Papa, mira ese arco iris tan bonito!" En ese momento tuve una gran emoción en mi corazón y supe de inmediato que Daniel seguía siendo un gran milagro.

Y para cerrar, déjenme compartir una cosa más. No se sientan mal tomando tiempo para usted y su pareja. Tomen tiempo disfrutando las cosas que más les gusten. Cuando tienen un hijo con síndrome de Down, pueden sentir un gran compromiso de aprenderlo todo y tratar de arreglarlo todo. Eso es algo bueno, porque éste sentimiento de urgencia como madre o padre significa que a usted le importa. Pero también tome el tiempo para reírse, y disfrute de su vida, de sus hijos y de sus amistades.

Sinceramente,



Steve Holland, Padre



NWDSA

Asociación de Síndrome de Down del Noroeste

Quiénes Somos

NWDSA ha sido una red de apoyo de familia dirigido por padres y madres desde el 1997. La misión de NWDSA es de crear y nutrir una comunidad amorosa e inclusiva celebrando cada persona con una discapacidad, incluyendo el síndrome de Down.

Nuestros Valores

Creemos...

...que la discapacidad es un parte natural de la experiencia humana

...en el derecho que toda la gente tiene a contribuir y participar como ciudadanos valorados.

...en la necesidad a promover los derechos civiles de personas con discapacidades

...en los principios de determinación-propia y la elección individual informada

...que las familias son un recurso invaluable en el diseño de las diferentes formas de apoyo/ayuda. Dentro de ese principio creemos en la colaboración y asociación.

...que las decisiones que afectan a familias deben ser tomadas en familias, que familias tienen el derecho a toda la información y apoyo necesario que les da la potestad para tomar buenas decisiones.

...que la participación de la familia debe ser respetada durante toda la vida de la persona con la discapacidad.

...en decisiones individuales que honran las preferencias personales y creencias culturales.

...que los sistemas de apoyo deben ser diseñados para satisfacer necesidades específicas.

...que la flexibilidad es clave y servicios "únicos" no funcionan

...en animar y promover participación y liderazgo completo para los defensores de derechos propios.

...en crear oportunidades de aprendizaje que siguen las mejores prácticas y dan potestad a las familias.

...en ser una organización basada en la fuerza de ser guiada por padres y defensores de derechos propios. Confiamos en el apoyo de profesionales pero padres empoderados son la fuerza que guía nuestra organización.

...en una comunidad inclusiva, involucrada y en trabajar con la comunidad para aumentar capacidad.

...que tomar riesgos y pensar "fuera de la caja" es inherente en el crecimiento, liderazgo, y cambio.



Una Nota Sobre el Lenguaje Que Utilizamos

Queremos que esta guía les hable en un lenguaje natural y fácil de entender. A la vez queremos introducirles a unas ideas sobre el lenguaje, animándoles a que respalden con sus palabras la imagen de su nuevo hijo o hija como un ser completo, competente y capaz de crecer y desarrollarse como cualquier bebé.

¿Cómo? Para comenzar, eliminando de nuestro lenguaje términos que en el pasado señalaban a las personas con discapacidades como “minusválidos”, “mongolitos”, “retardados mentales”. Son expresiones antiguas nacidas de conceptos limitados y erróneos sobre las posibilidades de personas que tienen síndrome de Down y otras discapacidades. Luego, evitemos ciertas versiones más suaves que igualmente difunden la idea falsa que nuestros hijos van a pasar sus vidas viendo los toros desde la barrera: “enfermita”, “especial”. Y de paso si le han dicho que su hijo es un “angelito de toda la vida”, o “siempre alegre”.... pues no, no es así. Su hijo/a llorará, peleará con sus primos y sus hermanas, cometerá errores como todos y todas.

Su hija...es su hija. No es una niña Down. Se llama Margarita, Sofía, Tatiana. Le gusta – o no – la música. Tiene síndrome de Down, o bien Trisomía 21. Podrá tener alguna discapacidad mental o dificultad física, pero antes de todo es una persona única en este mundo con sus gustos, sus sueños y sus esperanzas.

Si le interesa el tema sobre lenguaje, estos conceptos se conocen como el lenguaje de “personas primero” (People First Language) desarrollado por una escritora y presentadora llamada Kathy Snow. Hemos incluido algunos de sus artículos en las últimas páginas de esta guía.

Para terminar, notando que el español tradicional utiliza siempre la forma masculina, hemos optado por un lenguaje que también reconoce a las niñas, madres, e hijas del mundo. Por no alargar las frases mencionando siempre “niños y niñas”, “madres y padres” hemos utilizado los géneros en turno alterno. Espero que contribuya a la visión que tenemos de la inclusión y reconocimiento de todos y todas por iguales.

Su Nuevo Bebé y el Síndrome de Down: Preguntas y Respuestas

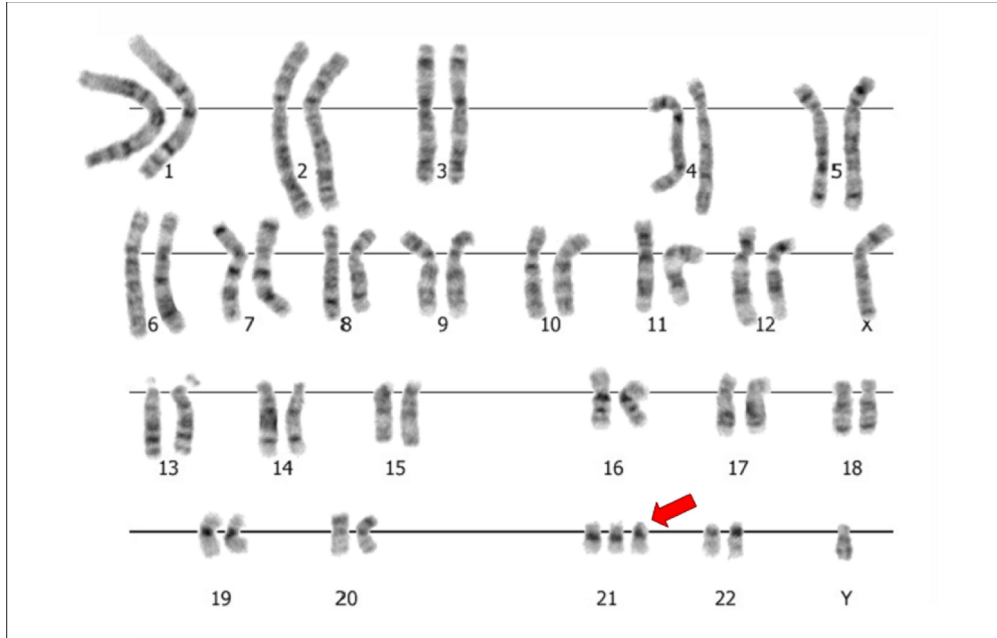
¿QUE ES EL SINDROME DE DOWN?

El síndrome de Down es una condición genética (o sea radicado en la estructura de todas las células del cuerpo) que comienza en el momento de la concepción. Se caracteriza por la presencia de un cromosoma extra – pequeñas estructuras que están presentes en los núcleos de todas las células de nuestros cuerpos y que definen todos nuestros rasgos heredados. Este material genético adicional altera el curso del desarrollo y provoca ciertas características asociadas con el síndrome de Down.

Normalmente cada núcleo de célula contiene 23 pares de cromosomas, para un total de 46. Uno de cada par proviene del padre, y otro de la madre. La mayoría de las personas con síndrome de Down tiene una copia extra de un par particular de cromosomas (el número 21), para un total de 47.

El nombre “síndrome de Down” se refiere al doctor inglés, John Langdon Down que fue el primero en definir y describir la condición a finales del siglo XIX. En ningún momento se relaciona con la palabra “down” [abajo] en inglés, ni quiere decir en ningún momento que Ud. o su bebé están “abajo”. Un nombre más científico que comienza a utilizarse es “Trisomía 21” porque su hija tiene 3 copias del cromosoma número 21.





¿QUE SIGNIFICA ESTO PARA MI BEBE?

De los 23 pares de cromosomas, su bebé tiene 22 pares normales y un par diferente. Por ende, su bebé parecerá mayormente a sus padres y familiares, y compartirá las características de todos los bebés y niños del mundo.

Hay mucha diversidad en términos de personalidad, estilos de inteligencia, apariencia, tranquilidad, humor, compasión y actitud, y a éstas alturas estos aspectos de su nuevo ser son un misterio por revelarse en el futuro. Igualmente, los intereses varían de persona en persona y probablemente incluirán todo lo que apasiona a su familia, más otras novedades que su nuevo hijo traerá a su vida. Ya no hay límites definidos sobre lo que nuestros niños podrán o no lograr y frecuentemente se sorprenderá con la memoria, la comprensión, la creatividad e ingenio de su niño/a.

Sin embargo, dado que los cromosomas dan el patrón del desarrollo, la presencia de uno demás provocará diferencias en ciertas características físicas y mentales. Su bebé podría llevar más tiempo en alcanzar las diferentes etapas principales del desarrollo, y podrá necesitar más práctica para dominar algunas habilidades. Típicamente, Ud. notará un atraso en balbucear, y luego en el habla, igual que en todas las habilidades motoras, tales como sentarse, gatear y caminar. Llegará el momento en que su hijo logre la mayoría de estas habilidades, pero generalmente se alcanzarán a una edad mayor que la que consideramos "típica" para cada etapa.

Otras áreas, especialmente las habilidades sociales como sonreírse, reírse, la alegría en estar con los padres y hermanos, interés en cosas o juguetes nuevas, el deseo de estar con otros niños, etc. serán exactamente iguales a otros niños.

Más crítica que los posibles atrasos, especialmente ahorita, es la posibilidad que el cromosoma extra podría causar diferencias importantes en el corazón, los ojos, los oídos, los músculos o en el sistema digestivo de su bebé. El equipo médico que lo atiende deberá revisar cuidadosamente todos estos aspectos físicos. Algunos de los niños y las niñas con síndrome de Down necesitan un cuidado médico muy intensivo en sus primeros años.

Hay otros atributos físicos asociados con el síndrome de Down y su bebé probablemente compartirá algunos de ellos: ojos en forma de almendra, orejas algo pequeñas, un solo pliegue profundo por el centro de la palma, dientes que salen en un orden inusual, etc. Su bebé posiblemente pesará menos al nacer y crecerá más lento. En algunos bebés, las características de Trisomía 21 se pueden reconocer poco después del nacimiento, mientras en otros poco se notan. El aspecto físico de su niño – si parece o no parece tener síndrome de Down - en nada augura su nivel de desarrollo o su capacidad mental.

Para usted y su familia la presencia de éstas características físicas implica que algunas otras personas posiblemente reconocerán de inmediato que su bebé tiene Trisomía 21. Al inicio, Ud. podría sentirse incómoda o aún adolorida al tener que contestar a las preguntas de personas pasajeras o de tener que escuchar los comentarios de personas desconocidas sobre el síndrome de Down. Sin embargo, muy pronto aprenderá a cómo dar aclaraciones breves y cómodas a estas personas bienintencionadas sobre las realidades del síndrome de Down y el lugar de su bebé en la familia. También pronto comenzará a gozar del asombro de otras personas cuando observan lo que su niño es capaz de hacer.

¿QUE CAUSA EL SINDROME DE DOWN? ¿PODRIAMOS HABERLO EVITADO? ¿SI TENEMOS OTRO HIJO, TENDRA SINDROME DE DOWN?

No se sabe exactamente qué provoca la presencia de un cromosoma #21 adicional en la célula. Podría venir de la madre o del padre. Es importante que sepa que usted no es responsable por esta condición y no es el resultado de algo que hacía o que no hacía durante su embarazo o anteriormente.

Las posibilidades de tener un bebé con síndrome de Down se aumentan un poco cuando la madre es mayor de 35, pero aún así la posibilidad es algo pequeña: aproximadamente 1 en 350. La mayoría de los bebés con síndrome de Down nacen de madres menores de 35 años.

Trisomía 21 o Síndrome de Down ocurre en todas las razas, todas las clases sociales y en todos los países del mundo. Hasta donde sepamos, ha existido a lo largo de la historia, aunque indudablemente hoy en día su bebé tiene posibilidades mucho más grandes de sobrevivir y crecer sano que los bebés nacidos varias décadas atrás.

El síndrome de Down – con muy raras excepciones - no es hereditario. Sin embargo, al tener un bebé con síndrome de Down, las posibilidades de tener otro con el mismo síndrome se incrementan un poco aunque todavía es muy poco frecuente. Si esta posibilidad le preocupa cuando este bebé ha crecido y Ud. y su pareja comienzan a pensar en tener otros hijos, hay consejeros genéticos que podrían consultar.

¿QUE DEBEMOS DECIR A LOS HERMANOS Y OTROS FAMILIARES DEL BEBE?

Si usted es capaz de proyectar sentimientos positivos en torno a su bebé, otros compartirán su confianza. Aún si se encuentra sumergido en dolor y pena profunda, es importante decirles la verdad a los otros niños en la familia y asegurarles que todo saldrá bien. Utilizando palabras sencillas, explíqueles que su nuevo hermanito nació con síndrome de Down (o Trisomía 21 si prefiere este término) y que por ende va a necesitar un poco más cuidado de los doctores y de la familia. Si sus otros niños tienen edad para comprender un poco más, puede explicarles que el bebé nuevo posiblemente aprenderá de forma más lenta y llevará más tiempo y esfuerzo en lograr ciertas cosas que ellos lograron muy fáciles, tales como gatear, caminar y hablar. Hágales saber que con cuidado y atención su nuevo hermanito podrá hacer casi todas - y tal vez todas - las mismas cosas que hace todo bebé. Comparta con ellos sus esperanzas de que los hermanos mayores le darán la bienvenida a este nuevo miembro de la familia, dispuestos a servirle como guías y como amigos. Antes de todo, este bebé es un miembro más de la familia: tener o no tener síndrome de Down no es su cualidad más importante.

Los abuelos podrán compartir las mismas emociones que Ud. y posiblemente no tendrán acceso a la misma información, especialmente si viven en otros países. Es importante compartir con ellos las cosas que Ud. va aprendiendo. Si viven en México o en Centroamérica, hay organizaciones allá que ellos pueden contactar o investigar vía internet y así informarse mejor. Pronto su bebé ganará el corazón de esos seres lejanos.



A otras amistades y compañeros de trabajo, etc., lo mejor es informarles también en cuanto antes. Debido a su ignorancia, la gente a veces dice cosas dolorosas o poco indicadas. Posiblemente tengan dificultad en saber cómo reaccionar. Si puede ser positiva en cuanto a su bebé, ellos aprenderán de Ud. Si está pasando por un período de dolor, debe ser honesta también al respeto, pero déjelos saber que les agradecería su presencia en la vida de su bebé. En la medida que su hijo crezca y se desarrolle, los familiares y amistades involucradas lo mirarán más y más como un individuo único, en vez de un niño con síndrome de Down.

A lo largo del tiempo, es de provecho desarrollar respuestas sencillas y positivas a personas desconocidas que podrán acercarse con preguntas incómodas o expresarse con términos o ideas del pasado, por ejemplo, “¿Es enfermizo este niño?” O bien “¿Qué tiene esta niña? ¿Es mongolita?” Es especialmente importante responder con soltura cuando sus otros niños están presentes, ya que así ellos también irán aprendiendo cómo corregir tranquilamente los mitos de otras personas acerca de Trisomía 21. Una idea sencilla es dar el nombre de su bebé, algo particular de él o ella, y agregar el nombre correcto del síndrome, por ejemplo: “Este es Luís. Le fascinan las trocas y ha sido bien sanito. También tiene síndrome de Down.” Indirectamente esto da el mensaje que su hijo/a es antes de todo un individuo único.



¿SE AFECTARA NUESTRO MATRIMONIO AL TENER UN BEBE CON SINDROME DE DOWN?

Ser padres de un bebé siempre representa un cambio que a la vez promueve y desafía a la unidad de la pareja. Al ser madre y padre de un niño con alguna discapacidad se añaden más desafíos, pero quizás también mayor satisfacción para los padres el celebrar los logros de desarrollo que en niñas típicas suelen pasar desapercibidos.

Según investigaciones realizadas, la estabilidad de las parejas que han tenido un hijo o una hija con Trisomía 21 es más o menos la misma que todos los matrimonios. No hay más rupturas, y en efecto existen algunas indicaciones que las rupturas tal vez sean menos comunes en éstas familias. Al encuestar a familias sobre el efecto de la presencia de un niño con síndrome de Down, las familias con frecuencia responden que les ha acercado más como pareja. Podría ser que los padres encuentran fuerzas dentro de sí mismo que no sospechaban tener. A la vez, cabe señalar que posiblemente al comienzo un miembro de la pareja se sienta más positivo y tranquilo que la otra o vice versa. Si esto sucede, tengan paciencia el uno con el otro, especialmente si uno de los padres está muy adolorido. Crea en su bebé, porque pronto su alegría y ánimo les envolverán.

¿COMO AFECTARA LOS DEMAS EN MI FAMILIA AL TENER UN BEBE CON SÍNDROME DE DOWN?

Una de las mejores maneras de encontrar una respuesta a esta pregunta es hablar con los miembros de la familia de personas con síndrome de Down. Además, hay muchos libros y artículos escritos por familiares sobre sus experiencias personales. Un mensaje de las familias que se repite una y otra vez es que los impactos positivos de tener un miembro de la familia con Trisomía 21 superan por lejos todas las dificultades o desafíos que pudieran aparecer. La mayoría de las familias informan que son más fuertes y están más unidos como resultado de la experiencia de lidiar con una discapacidad, y que se concentran más en las cosas que realmente importan en la vida.

La mayoría de los niños se llevan bien con sus hermanos con síndrome de Down y los quieren; siguen disfrutando de sus propios intereses y se sienten cómodos al presentarlos a sus amigos. Muchos padres han sentido que los otros hermanos desarrollaron más compasión y consciencia del impacto de la discapacidad como resultado de tener una hermana con Trisomía 21. Frecuentemente los hermanos resultan ser amigos, defensores y compañeros de por vida de su hermana o hermano con síndrome de Down.

Al comienzo, al tener un bebé con síndrome de Down en la familia se requerirá de un período de adaptación. Podría tener muchas citas al inicio o sentirse bajo presión de hacer actividades con su bebé que le ayude en su desarrollo más de las que hizo con sus otros hijos. Tome el tiempo para conocer a su bebé, apreciando su personalidad y características particulares, y trate de involucrar a sus otros niños en el cuidado y estímulo del bebé sin descuidar sus propias necesidades de atención.

Integre su bebé en cuanto antes en la rutina general de su familia, evitando así restringir las actividades del resto de la familia más de lo que sea necesario. Saque al bebé, llévelo a todas partes con la familia – esto les ayudará a todos, y le brindará al bebé un montón de experiencias y estímulos nuevos. ¡Todos se sentirían más felices también!

¿TENDRA EL BEBE NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD?

Debido a los riesgos adicionales de varias condiciones médicas, especialmente defectos cardíacos, su bebé podría necesitar muchos exámenes y pruebas médicas especiales en las primeras semanas después del nacimiento. Esto puede ser motivo de preocupación para la familia y de repente causará un poco de estrés. Recuerde que todos esos procedimientos han ayudado a que las personas con síndrome de Down hoy en día vivan vidas largas y sanas,

mientras en el pasado muchos de ellos tenían expectativas de vida muy bajas. A la vez, cabe señalar que una gran parte de los bebés con síndrome de Down no tienen ningún problema especial de salud.

Existe mucha información en el internet, y probablemente recibirá más de su doctor, así que esta guía aborda solamente la información más básica. Les recordamos nuevamente que hay apoyo disponible: la asociación NWDSA puede facilitar su contacto con otros padres de niños que han enfrentado situaciones y/o condiciones de salud similares, si resulta que su bebé tiene algún problema particular de salud.



¿QUE PASARA SI MI BEBE TIENE UN PROBLEMA DE CORAZON?

Aproximadamente 40-45% de los niños que nacen con Trisomía 21 tienen algún tipo de defecto cardíaco. Algunos de estos defectos son de menor urgencia y serán monitoreados durante varios años para ver cómo se desarrollan, pero otros defectos son severos y pueden requerir medicamentos y/o cirugía. El corazón de su bebé probablemente será una de las cosas que el pediatra revisa durante su primer examen neonatal. Si cabe cualquier duda, se harán más exámenes para determinar si se amerita cuidado médico más intensivo. Por otro lado, cuando el bebé está muy pequeño, los exámenes cardíacos no siempre detectan los defectos, así que su doctor continuará programando revisiones regulares del corazón durante el primer año o más para asegurarse que no hay ninguna indicación de problemas.

Si le dicen que su bebé tiene un problema cardíaco y Ud quiere platicar con alguna madre o padre de otro niño que ha pasado por una preocupación de

salud parecida, o que ha pasado por una cirugía cardíaca, la Asociación de Síndrome de Down del Noroeste puede facilitar su contacto con alguien de habla Español aquí en su comunidad.

¿QUE ES LO QUE ALBERGA EL FUTURO PARA NUESTRO HIJO?

Niños con síndrome de Down pueden, y sí, logran en muchos casos llevar vidas largas y plenas. Las personas con Trisomía 21 pueden prosperar hasta edades bastante avanzadas – hasta alcanzar los 60 años o más. Como todo niño y adolescente, asisten a la escuela, mantienen amistades, forman relaciones, y pueden involucrarse en deportes, danza, teatro, artes y muchas otras actividades. Más tarde, muchos trabajan y pueden optar por vivir de forma independiente o semiindependiente.

En el pasado, las personas con síndrome de Down no recibían el trato y respeto que merecían, pero hoy en día están siendo incluidos exitosamente en las escuelas de la comunidad y viven y trabajan en la comunidad como todos los demás. Los niños con Trisomía 21 se benefician del mismo amor, cuidado, atención e inclusión en la vida comunitaria que todos los niños merecen, ya que forman los pilares fundamentales del desarrollo de cualquier niño. Como cualquier niño, una educación de calidad en las escuelas pre-escolares y primarias de la comunidad es importante para brindar a su hijo con síndrome de Down la oportunidad de desarrollar sólidas habilidades académicas y sociales.

Hoy en día, ya existen miles y miles de jóvenes con Trisomía 21 que están llevando adelante sus vidas. Con su presencia, han transformado las expectativas de la comunidad demostrando su decisión y persistencia en lograr sus sueños.



La Historia de Soley!

Por Shakyra Rosario

Nací y me crié en Puerto Rico. Me gradué de Industrias pecuarias de la Universidad de Puerto Rico e hice mis estudios de medicina veterinaria en Kansas State University, porque Puerto Rico no tenía escuela de veterinaria. Luego hice un internado en medicina y cirugía de animales de finca en la Universidad de Georgia.

Después de mis estudios, regresé a PR donde trabajé durante 5 años en el único hipódromo del país. Conocí a mi ahora esposo, Diego Conde, mientras trabajaba allí, ya que él y su papá tenían caballos de carrera.

El camino accidentado que me llevó directamente a Soley! comenzó en el 2005. Fue accidentado porque aunque nos casamos en el 2006 en el año 2008 nos divorciamos. Más tarde ese mismo año aseguré un trabajo en Oregon. Estando aquí Diego y yo reconectamos y comenzamos una relación que nos llevó a casarnos nuevamente en julio del 2011.

En abril de 2013 quedé embarazada. Ya había sufrido dos pérdidas de embarazo – en 2006 y en 2012. Tenía 36 años y deseaba inmensamente ser madre. Al enterarme de este embarazo me sentí llena de alegría y esperanza.

En junio de 2013, luego de haber encontrado una anomalía en el ultrasonido de 12 semanas, un CVS (prueba de la placenta que se puede hacer entre las 11-13 semanas) confirmó que esperaba una niña con Trisomía 21.

La ignorancia sobre la Trisomía 21 incluyendo mis prejuicios así como los de la sociedad en general hicieron que la noticia me provocara mucho miedo e incertidumbre. Entre los prejuicios que tenía, pensaba que no iba a poder trabajar, que nadie iba a querer cuidar una bebé con síndrome de Down y que no iba a parecerse a mí ni a Diego. Y ahora me río porque era el retrato mío cuando era bebé y todo el mundo la quieren cuidar - la señora que actualmente la cuida la adora.

Aunque por mi edad sabía que era una posibilidad, uno no piensa que va a estar en esta situación. Tenía 12 semanas de embarazo y en esos momentos sentí que se me caía el mundo encima. Regresé a mi casa e hice una búsqueda de síndrome de Down en la computadora. La búsqueda me dirigió a Down Syndrome Network of Oregon (red de síndrome de Down en Lake Oswego) y les escribí con mi situación. A cabo de apenas 90 minutos me llamaron y me pusieron en contacto con una madre que tenía una niña de 18 meses. Aprecié

que esta madre entendió mis sentimientos y me respetó. Al día siguiente fui a su casa y conocí a su niña; una niña como cualquier otra, agarrada de la mesa y bailando. Observé que la familia tenía una vida como cualquier otra.

En esta etapa, mi esposo y yo tuvimos dificultades discutiendo la decisión de terminar o no el embarazo. Para mí, aunque era una posibilidad debido a mi ignorancia, no era realmente lo que quería. Para él era una pregunta abierta, 50-50. Él es abogado y trata de ser siempre lógico, lo cual hacía la discusión al respecto difícil. Realmente yo no podía terminar un embarazo defectuoso buscando el niño/a perfecto/a. Yo le había pedido a Dios ser madre y si no era de esta manera no sería de ninguna. En el transcurso de varios días la terminación del embarazo ya no era una posibilidad y empezamos a ver las bendiciones que nos traía el mismo.

A las 24 semanas hicieron un eco cardiograma y le diagnosticaron un VSD (defecto septal ventricular). Yo sabía que este defecto se podía reparar exitosamente y me llenó de alegría saber que este era el único defecto. Desafortunadamente, luego otro doctor entró al cuarto y me informó que también tenía Atresia Duodenal (un defecto en el intestino que requiere de cirugía). La doctora no sabía que yo era veterinaria y empezó a explicar lo que era. Yo ya sabía que este defecto iba a requerir cirugía y empecé a llorar inmediatamente. Luego de estos hallazgos no hubo más ninguno el resto del embarazo.



El 28 de diciembre, a las 38 semanas, me indujeron porque tenía poco fluido amniótico. Soleyl nació el 30 de diciembre de 2013 en Legacy Enmanuel a las 12:54 de la tarde pesando 6 lb. 2 oz.

De las pocas cosas que hoy día me hace sentir mal es recordar que cuando me la pusieron en el pecho lo primero que hice fue buscarle facciones de síndrome de Down. Aparte de esto, estábamos felices porque no tenía insuficiencia cardíaca. La operaron de la atresia duodenal a las 24 horas. Se recuperó de la

cirugía maravillosamente bien y fue dada de alta 14 días después. En el proceso de alimentarla nunca hubo que usar un tubo alimenticio.

Al principio lo más que me ocasionaba estrés era darle la botella porque se tardaba mucho en tomar y no estaba ganando peso. Decidimos agrandarle el orificio a la mamadera ya que la única que Soley usaba sólo venía con uno pequeño. Esto causó que ella rechazara la botella y estuvo varios días sin tomar casi leche. Con la ayuda de una consultora de lactancia encontramos que el agrandar el orificio era la causa del problema porque le salía demasiada leche y no podía controlarla para tragar. Poco a poco comenzó a tomar más. Ella nunca amamantó, pero yo con el uso de una máquina de lactancia le proveí leche materna por más de un año.

El 6 de junio de 2013 la operaron de corazón abierto para reparar los defectos, ya que al nacer también le diagnosticaron un ASD (defecto entre los atrios). También se recuperó muy bien de esta cirugía y fue dada de alta a los cuatro días. Al año de edad le diagnosticaron apnea del sueño. Debido a la misma sacaron las amígdalas y los adenoides. Al mismo tiempo le pusieron tubos en los oídos y le repararon una hernia que había desarrollado en la incisión de la cirugía del intestino. La cirugía fue exitosa, pero la recuperación fue más dolorosa debido a las amígdalas. Sin embargo, luego de este procedimiento empezó a crecer mejor y a estar más alerta.

Tenemos Intervención Temprana desde que nació y comenzamos la hipoterapia (terapia con caballos) a los 8 meses.

Para mí ella es perfecta tal y como ella es. No quiero afanarme tanto con la terapia que ponga en peligro la relación madre-hija y no nos permita disfrutar cada etapa. Yo agradezco la ayuda de sus terapeutas y aprecio que no me fuercen a hacer más. "El peor enemigo de bueno es mejor." Es decir, de estar siempre buscando lo mejor y no poder disfrutarnos lo que ya tenemos.

En mi familia el éxito académico es muy importante. Sin embargo lo que ella logre en la vida será celebrado al máximo. Hago un esfuerzo consciente de no compararla con otros niños y enfocarme en ella. La existencia de los medios sociales y el hecho de que puedes ponerte en contacto con tantas otras familias con hijos con Trisomía 21 puede hacerte caer en la tentación de comparar a tu hija con otras niñas de su edad que tienen SD.

Yo no quería al principio que Soley estuviera en un cuido, pero se me abrió la posibilidad de trabajar en mi especialidad de lunes a miércoles. Con ayuda encontré a una señora puertorriqueña que actualmente la cuida. Ella se ha convertido en parte de nuestra familia y cuando entro en su casa parece que

estoy en la casa de unos abuelos de PR. Ellos la adoran y la tratan como una niña más. Les agradezco inmensamente el amor y cuidado excelente que le dan a Soley. Ella ha aprendido mucho al estar con ellos y con los otros niños.

A los 20 meses, ella es el sol de mi vida. Tiene una luz que le ilumina a uno y que ilumina un cuarto entero. Casi siempre cuando salgo con ella al menos una persona comenta de lo bella y simpática que es. Es súper inteligente, le hemos enseñado las señas para “te amo”, “leche”, “agua”, “ven”, “arriba”. Empezó a caminar a los 20 meses.

A Soley le encanta interactuar con la gente. Desde pequeñita le encanta hacer contacto visual y jugar con la gente que se encontraba. Fuera de esto, tiene algunos juguetes favoritos: el andador en forma de elefante, el Raggedy Andy. Con la comida es bien aventurera y le gusta la comida con mucho sabor. Le encanta el sabor a canela. Entre sus favoritos es el tofu que le echa al miso y el jengibre.

Entre mis sueños y esperanzas para ella es que tenga buena autoestima, porque cuando uno tiene una autoestima alta no importa cuántas limitaciones tenga – es la clave del éxito. Quiero que sea feliz, que haga en la vida lo que le haga feliz. También espero que las personas que la eduquen no la subestimen y que se concentren en sus habilidades y no en sus incapacidades.

A las familias nuevas, les haría referencia a la canción de Bob Marley: “Don't worry about a thing, 'cause every little thing's gonna be alright.” [“No te preocupas pa' nada, porque todito va a salir bien”]. Todo hijo/a merece ser amado, cuidado y celebrado incondicionalmente sin importar el número de cromosomas y/o estado de salud.

Uno tiene que amar y vivir un día a la vez. No importa el número de cromosomas que uno tenga – para ser exitosa hay que saber que te aman y te apoyan. Por lo demás – podrás hacer camino. Yo trato de concentrarme en Soley y tomar un día a la vez sin preocuparme mucho por el futuro. Yo soy de la filosofía que el río se cruza cuando llegues a él. Son muchas las bendiciones que Soley nos ha traído, incluyendo varias grandes amigas que de otra manera nunca hubiera conocido.

Definitivamente Soley no es la hija que yo soñaba con tener, pero es la hija perfecta que yo necesitaba. Este no es el camino que yo hubiera escogido, pero ahora que estoy en él no hay nada que cambiaría.



Mitos y Realidades

MITO: El síndrome de Down es una condición genética rara.

REALIDAD: De todas las condiciones genéticas, el síndrome de Down es la que ocurre con más frecuencia. Uno de cada 691 niños que nacen vivos tiene el síndrome de Down. Esto representa aproximadamente 6,000 nacimientos por año solamente en los Estados Unidos. Hay más de 400,000 personas con Síndrome de Down en los Estados Unidos.

MITO: La mayoría de los niños con síndrome de Down nacen de padres de edad mayor.

REALIDAD: El ochenta por ciento de niños nacidos con síndrome de Down nacen de madres menores de 35 años de edad. Sin embargo, la incidencia de nacimientos de niños con síndrome de Down sí aumenta con la edad de la mujer.

MITO: Las personas con síndrome de Down son severamente retardados.

REALIDAD: La mayoría de las personas con síndrome de Down tiene una diferencia cognitiva calificada entre leve y moderada. Son individuos únicos y avanzan y aprovechan mucho de contactos naturales con la comunidad y de programas educativos de calidad.

En sus primeros meses, es imposible saber cuál será el grado de habilidad de su bebé. Hay gran variedad en el impacto del síndrome de Down sobre el desarrollo de la inteligencia. Lo que sí sabemos sin duda es que su bebé aprenderá y crecerá y se sentirá inmensamente alegre con cada logro. La mayoría de los niños y niñas con Trisomía 21 pueden aprender a hacer todo lo que hacen otros niños. Su atención y estímulo, y la de otros familiares ayudarán a asegurar que su hijo desarrolle todo su potencial.

MITO: Las personas con síndrome de Down requieren un trato separado y especial.

REALIDAD: Hoy día las personas con síndrome de Down viven en sus hogares con sus familias y participan en las actividades educativas, profesionales, sociales y recreativas de sus comunidades. Ellos están siendo integrados en los sistemas de educación regular, y toman parte en deportes, campamentos, música, programas de arte, y muchas otras actividades de sus comunidades. Además, ellos socializan con personas que tienen o no discapacidades. Como adultos

ellos también tienen empleos y viven en casa hogares y en otras viviendas con arreglos más independientes.

Cabe señalar que hay niños/as con síndrome de Down que necesitan un cuidado médico especializado, especialmente en sus primeros años, pero esto no se contradice con un trato integrado y normal en todo otro aspecto de sus vidas.



MITO: Las familias no encuentran apoyo en la comunidad para sus hijos.

REALIDAD: En casi todas las comunidades de los Estados Unidos hay grupos de apoyo para padres y otras organizaciones de la comunidad que directamente proveen servicios a las familias de individuos con síndrome de Down.

MITO: Los niños con síndrome de Down deben ser matriculados en programas de educación especial o en clases separadas.

REALIDAD: Los niños con síndrome de Down actualmente están siendo integrados en los salones de clase de educación regular en escuelas a través del País. En algunos casos ellos son integrados en cursos específicos, mientras que en otros casos los estudiantes están totalmente integrados en clases regulares para todas las materias. El grado de inclusión es basado en las habilidades del

individuo. El objetivo es una inclusión total, en la vida social y educativa de la comunidad.

MITO: Los adultos con síndrome de Down no pueden trabajar.

REALIDAD: Las empresas están buscando a los jóvenes adultos con síndrome de Down para una variedad de posiciones. Ellos están siendo empleados en oficinas pequeñas y medianas, por ejemplo, en los bancos, corporaciones, asilos de enfermos, hoteles y restaurantes. Ellos trabajan también en las industrias de música y espectáculo, en posiciones administrativas y en la industria de computación. Las personas con síndrome de Down traen a los lugares de trabajo su entusiasmo, confianza y dedicación.

MITO: Las personas con síndrome de Down siempre están alegres.

REALIDAD: Las personas con síndrome de Down tienen los mismos sentimientos como todas las personas. Ellos responden a las expresiones positivas de amistad, se ofenden y se desconciertan con conductas desconsideradas.

MITO: Los adultos con síndrome de Down no pueden formar relaciones que lleven al matrimonio.

REALIDAD: Las personas con síndrome de Down tienen citas, socializan y forman relaciones. Algunos se casan. Las mujeres con síndrome de Down pueden y tienen niños, pero tienen un 50 por ciento de posibilidad de tener un hijo con síndrome de Down. Aunque raro, los hombres con síndrome de Down pueden procrear niños.

MITO: El síndrome de Down es incurable.

REALIDAD: A través de la intervención temprana, terapia del habla, terapia física y terapia ocupacional, es posible mejorar muchos de los problemas asociados con el síndrome de Down. Además, las investigaciones sobre el síndrome de Down están contribuyendo a grandes avances para identificar los genes en el cromosoma #21 que causa las características del síndrome de Down. Los científicos tienen mucha esperanza que en el futuro será posible mejorar, corregir, o prevenir muchos de los problemas asociados con el Síndrome de Down.

*Adaptado del sitio web de la Asociación Nacional del Síndrome de Down:
<http://www.ndss.org/Resources/NDSS-en-Espanol/Sobre-de-Sindrome-de-Down/Mitos-y-Realidades/>*



Los Tres Tipos Genéticos de Síndrome de Down

Existen tres tipos genéticos del síndrome de Down. Hoy en día los servicios médicos podrían hacer pruebas para saber cuál tipo tiene su bebé. Nótese que el genotipo (tipo genético) que tiene su bebé no se relaciona con su desarrollo o con las características físicas de síndrome de Down que puede o no tener. Sin embargo, determinar cuál es la genética de su bebé tiene importancia porque hay un tipo donde existe la posibilidad que sea una condición hereditaria, mientras los demás tipos ocurren al azar.



Trisomía 21 (estándar)

Aproximadamente 95% de todas las personas con síndrome de Down caben en este grupo. Los padres tienen cromosomas normales (es decir, 46 pares) pero el bebé tiene tres cromosomas en vez de dos en el par #21.

El Trisomía 21 es el resultado de un acto de la naturaleza por causas desconocidas. Es decir, podría suceder con cualquier persona y no hay razón conocida que impulsa el cambio.

Síndrome de Down mosaico

Este tipo de síndrome de Down también es muy raro – sólo 1% - 3% de las personas con síndrome de Down caben en esta categoría. Cuando el síndrome es de tipo mosaico, hay células con el cromosoma 21 demás, pero también hay otras células normales. En otras palabras solo un porcentaje de las células se han afectado.

Translocación

Este tipo de síndrome de Down ocurre en un 4% de los bebés con síndrome de Down. En este tipo, existen 3 cromosomas #21, igual que arriba, pero en el cromosoma demás se encuentra pegado a otro cromosoma de manera que las dos partes del nuevo cromosoma grande se acercan y se mueven juntos como que fueron uno.

En más o menos la mitad de las personas que tienen síndrome de Down de tipo translocación, el cambio ha sucedido una vez al azar y no implica que volvería a suceder nuevamente en futuros embarazos.

Sin embargo, para la otra mitad que tengan translocación (es decir, más o menos 2% de los bebés con síndrome de Down), la translocación ha sucedido porque uno de los padres, a pesar de tener una composición de los cromosomas normal y balanceada, tiene uno de los cromosomas del #21 esta "pegado" a otro cromosoma. En éste caso, existe una alta posibilidad de concebir a otro hijo con síndrome de Down. Los padres pueden pedir pruebas de sangre para buscar información más detallada sobre esta posibilidad.



Nuestra Ruby

Entrevista con Magdalena Morgado y Maribel Franco Morgado

Magdalena Morgado Franco vive en el sureste de Portland con su marido, José Luis Franco, y sus 3 hijos. Entre los 2 adultos manejan una lonchera en el área de Johnson Creek. Ruby, 4, la menor de sus hijos, tiene Síndrome de Down y actualmente asiste Head Start en la escuela de Lincoln Park.



Para Magdalena: “No lo veo (al síndrome de Down) como ninguna discapacidad, yo lo veo como una bendición: son más capaces de hacer mucho mejor las cosas que muchos niños que están bien.”

Aquí está un poco de su historia:

Nosotros somos de Cuernavaca, Morelos en México. Somos del mismo pueblo él y yo, y nos conocimos desde pequeños. El se vino para acá y poco tiempo después me mandó a traer. Llegué aquí en el 2004.

Unos 2 años después tuve a mi primera niña, Maribel; luego, al año, 2 o 3 meses, tuve un embarazo ectópico - el feto estaba en el tubo

delgado en vez del vientre y me tuvieron que hacer cesárea para terminar el embarazo. En 2008 nació Luis Ángel, igual por cesárea. y después de Luis Ángel nació Ruby, también casi a los dos años y también por cesárea. Ya son tres cesáreas y no puedo tener más hijos.

Ruby nació el 18 de enero de 2011. No sabíamos que venía con síndrome de Down. Al principio los doctores no nos decían nada, sino simple y sencillamente la llevaron a hacer muchos estudios. A cada ratito iban por ella, a veces me la regresaron rápido, a veces se tardaron un poco. Hasta el siguiente día nos decían que tenía Síndrome de Down.

Me cayó de sorpresa la noticia pero yo no negué a mi hija ni dije “no la voy a querer”. Más bien dije: “si Diosito me la mandó, me la mandó así para algo.” Sin embargo, a la cabeza siempre te vienen muchas preguntas que tal vez una no



encuentra respuestas: “¿Que hice mal? ¿En que me equivoqué? ¿Será a lo mejor porque yo trabajaba mucho? Quizás no descansaba yo lo suficiente...”

Esta primera vez, los doctores me dijeron que podía ponerle en adopción si yo no la aceptaba así con el síndrome. Mi esposo y yo decíamos que nada de eso, que la queríamos con nosotros. Entonces, ellos me dijeron que no me preocupara, que todo funciona mucho mejor cuando a los niños los acepta tal y como son, porque ellos sienten el cariño

de uno y así se desarrollan mejor. Cuando uno los rechaza, muchas veces los niños sienten esto y pueden ser muy enfermizos, o muy cohibidos en la sociedad. Cosa que mi niña nada de eso tiene - no es nada cohibida, y es muy aceptada con todo el mundo.

El único problema de salud que ha tenido es que tuvo dos aperturas en el corazón y que era muy difícil que se cerraran. Así a los seis meses y una semana a ella la operaron. Gracias a Dios, salió bien de la operación y hasta lo presente nomás va a su chequeo cada año. Con el pediatra le digo que ni lo visito porque ella casi no se enferma.

Cuando nació Ruby, me comenzaron a llamar de NWDSA y a invitarme a los eventos. Quería saber cosas sobre cómo tratar a Ruby como ayudarla. La llevaba en brazos a las primeras conferencias. A mí me ha gustado ir a las conferencias porque allí he aprendido yo mucho para saber qué hacer, como actuar con ella. Las experiencias que platican los demás papás me han servido mucho a mí. Soy muy preguntona, no me quedo con la duda.

A los 4 años, Ruby es muy linda, muy querida, muy aceptada en la familia, principalmente por sus hermanos, su papa, y por mí. Yo no la veo con ninguna discapacidad, yo la veo como una bendición. Estos niños son mas capaces de hacer mucho mejor las cosas que muchos niños que están bien; muchas veces llegan a hacer cosas que a nosotros nos sorprenden.

Ella es muy saludable, muy activa, le gusta comer de todo, muchas verduras en especial - casi no le gusta la carne. Es muy comeloncita - no está gordita pero -

sí - tiene suficiente fuerza como para 3-4 niños. Luego ella es muy juguetona, le gusta jugar y juega muy pesado, le gusta también mucho caminar, andar en el parque. Ella empezó a caminar como al año 5 meses.

En su aprendizaje creo que ella va bien, lo único que le hace falta ahora es hablar más. Dice quizás unos 50 o 60 palabras, por ejemplo dice "papá", "mamá", "comer", "tía", "tío", "jugo", "sopa", "en fin dice muchas palabras pero todavía no junta dos palabras para formar una frase. También sabe decir ya casi todos los nombres de la familia: "Tía Flor", "Miguel", "Marlene", "Kelly", "Desti..

Maribel, 9, la hermana mayor de Ruby, se ha acercado para escuchar. Ahora quiero agregar las percepciones suyas:

Maribel: Cuando ve los restaurantes que ella conoce, siempre va "mmmmm".

Magdalena: Si, ya sabe distinguir cuando anda en la calle el nombre de los restaurantes, donde están las tiendas, donde está el parque. Cuando ve los restaurantes dice: "Ma, Ma, comer" y hace señas.

Maribel: Cuando pasamos por el lugar donde trabaja nuestro papá, dice "¡Papá! ¡Papá!".

Magdalena: Cuando nació Rubí y supimos que tenía síndrome de Down, yo casi les dije enseguida a Maribel y Luis Ángel porque tenían que tener cuidado con ella: teníamos que estar pendiente que ella respirara bien, que comiera bien, que no se fuera a ahogar con la comida. Necesitaba que ellos tuvieran cuidado con ella porque podía pasar algo como ahogarse, vomitar.

Entonces yo les decía a ellos que su hermanita tenía síndrome de Down y ellos me preguntaban: "¿Pero qué es eso?" y les respondí: "Estos niños nacen con una discapacidad, pero no es un problema. Hay niños que pueden nacer y nunca van a hablar, hay niños que les falta una manita, o que nacen algo mas chiquitos, o con la cabeza algo deforme. Son seres humanos que tienen alguna discapacidad," dije, "También hay niños que suelen ser muy enfermizos, y hay niños muy sanas. Su hermanita es muy sana."

Ahora ellos dicen que gracias a su hermana han conocido muchas cosas por medio de ella.

A mis padres, no les dije inmediatamente, sino después de unos dos o tres meses. Pero ella fue muy aceptada, tanto por mi familia como por la familia de él. Todos decían que no la iban a hacer menos, que la iban a querer igual.

Maribel: Antes en nuestra familia éramos muy separadas, no nos juntábamos mucho. Pero ya cuando nació Ruby, nos empezamos a juntar más. Como en

las fiestas: antes, casi todo el tiempo estábamos en la tele, pero ahora jugamos duro. En la escuela, a veces la vemos en los pasillos, y la gente dice: "Ah, está muy bonita tu hermanita".

Magdalena: Es que en la intervención temprana su salón de preescolar estaba en la misma escuela de los hermanos y se veían en los pasillos. Y cuando ella veía a sus hermanos, siempre corría a abrazarlos, y entonces decían los compañeritos: "Ay, esta bien bonita tu hermanita." Y ahora cada vez que la vean igual la saludan los hermanitos de ellos.

A las madres y padres nuevos, les recomendaría que cuiden mucho a sus bebés, que los pongan al público, que no los escondan, que no los priven de la sociedad, principalmente que los quieran mucho, y que siempre los andan trayendo para todos lados.





Recursos

Esta región ofrece recursos de varios tipos para niñas/os con syndrome de Down. Para ayudarle a aprender un poco más de los recursos más adecuados para su hijo/a y su familia, los hemos ordenado por categoría: recursos de desarrollo y terapia; recursos económicos o de gestión de casos; recursos de capacitación y comunidad, etc.

Esta no pretende ser una lista exhaustiva sino alguna información que le puede ayudar a encontrar respuesta a sus necesidades. Nóte que NO incluimos la mayoría de los servicios médicos ya que esperamos que estos serán coordinados por sus proveedores médicos.

Buscando Apoyo

Al recibir la noticia que su bebé tiene syndrome de Down, puede ser que tenga las manos llenas de folletos informativos y la cabeza llena de brumas.

Si es así - ¡Respire! A menos que su hijo/a naciera con necesidades médicas urgentes, no hay tanta prisa. Tómese el tiempo necesario para descansar y conocer a su nuevo bebé.

Cuando se sienta lista/o, el primer paso que recomendamos es hacer contacto con otra familia que tenga un hijo/a o una hija con síndrome de Down. Muchas veces, el hecho de observar que este niño/a y su familia están saliendo adelante representa una prueba en vivo que su familia también puede prosperar. Padres "veteranos" pueden compartir sus experiencias y brindar sugerencias valiosas sobre muchos aspectos del cuidado de su hijo y sobre su desarrollo en el futuro. Pueden escuchar sus dudas y asegurarle que los sentimientos que usted experimenta son perfectamente normales y naturales.

Desarrollo y Terapia

La intervención temprana

Durante las últimas décadas, los científicos han aprendido cada vez más sobre el desarrollo del cerebro. Han reconocido que los primeros años de vida del niño son de crítica importancia en su desarrollo, ya que marcan un ritmo de crecimiento increíble en su cerebro.

Los servicios de Intervención Temprana (conocida como *Early Intervention* ó El en Inglés). son servicios educativos que se ofrecen desde el nacimiento de una bebé en riesgo de atraso en su desarrollo hasta la fecha en que cumpla sus tres años. Existen en todas partes de los Estados Unidos: en Oregon y Washington cada condado es responsable por llevarlos a cabo. Una enmienda a la ley en 2004 permite a algunos estados, incluyendo a Oregon y Washington, a continuar este empuje educativo hasta la fecha en que el niño tenga edad para entrar al kínder.

Empezando los servicios: ingreso, evaluación, plan familiar

Es posible que el equipo del hospital ya les haya referido a la agencia local de Intervención Temprana, o es posible que Ud. la tenga que buscar. De cualquier manera, cuando se sienta lista, es buena idea hacer contacto para ver lo que ofrecen.

Estos servicios son completamente gratis y abiertos a cualquier familia que los necesite, no importa su condición migratoria, seguro médico, o la situación económica de su familia. Familias sin domicilio o en transición también pueden recibir los servicios de Intervención Temprana bajo provisiones especiales. Hay intérpretes para asistir a las familias que no hablan inglés.

Los servicios de El les pondrán en contacto con profesionales especializados en el desarrollo de los bebés y niñas pequeñas. Estos profesionales conocen todos los pasitos chiquitos que se culminan en los logros conocidos como hitos del desarrollo y le pueden ayudar en desarrollar una rutina de actividades con su bebé que promueva estos pasos.

Hasta que su niño/a cumpla los tres años, todas las citas y servicios deben llevarse a cabo en su casa o en el lugar donde su niña normalmente pasa el día, lo que se llama el "ambiente natural" del niño, siempre y cuando esto también sea el deseo la familia.



Por lo general, hay unos pasos preliminares para entrar en el programa:

- 1) El primerito paso es registrarse y programar una evaluación. Las niñas y los niños con síndrome de Down casi siempre califican para entrar en el programa. Sin embargo, la evaluación será su punto de partida y es un buen momento para hacer sus preguntas y tener mayor claridad sobre el funcionamiento del programa.

- 2) Después de la evaluación se desarrolla un plan para los próximos pasos del bebé. Este plan, conocido como el Plan Individualizado de Servicio a la Familia (**IFSP**), es muy importante ya que establece las metas de desarrollo para el próximo año. Se desarrolla en conjunto entre los padres y los profesionales y funciona como el esquema de construcción de una casa. Es decir, el IFSP sentará las bases para lo que quieran ver en el próximo año, quiénes son los involucrados, cuántas horas de servicios directos se ofrecerán, y cuando es un buen momento de parar los labores y revisar cómo va el plan. También establecerá algunas reglas para la revisión del plan en caso de que no está funcionando como se debiera. Normalmente el IFSP cubre un año de tiempo, pero se revisa cada 6 meses o en cualquier momento que Ud. se lo pide.

Ud. en absoluto debe formar parte activa en la redacción de este plan, y es recomendable dedicar un tiempito antes para pensar en los puntos que quiere incluir. En la lista de abajo hemos incluido algunas ideas. Recuerde – ¡Ud. es quien conoce mejor a su bebé, y el personal de la Intervención Temprana son solamente sus guías! El plan debe funcionar para su familia.

Algunos ejemplos de los servicios que podrían incluirse en el IFSP:

- Información y educación para los padres
 - Fisioterapia y/o terapia para la coordinación motora fina
 - Terapia del habla
 - Servicios de la visión
 - Servicios de la audición
 - Servicios de tecnología de apoyo
 - Servicios de educación cognitiva
- 3) Al finalizar el IFSP, se les asigna una coordinadora de servicios y deberían comenzar las visitas regulares. El horario exacto puede variar, pero no dude en llamar a su proveedor si no ha sabido nada de ellos dentro de un período razonable. La frecuencia de las visitas está estipulada en el IFSP, pero lo más normal es una vez por semana. Durante estas visitas, la especialista de la Intervención Temprana hablará con usted, jugará con su bebé, y demostrará algunas actividades que se podrán realizar para reforzar habilidades.





Cómo usar mejor los servicios disponibles para su hijo/a

Al comenzar los servicios de Intervención Temprana, aquí hay unas ideas que deben tomarse en cuenta:

- Usted y otros miembros cercanos de la familia saben MAS acerca de su bebé que cualquier profesional que exista. Deben compartir con confianza todo lo que notan: lo que calma a su bebé cuando llora; cómo come; las cosas que escucha, ve y siente durante el día y cómo reacciona; lo que le alegra; lo que le molesta, etc. Estos son observaciones muy valiosas para planear las terapias.
- Usted y otros familiares y cuidadores que están con su bebé durante la mayor parte de su día son las defensoras y asistentes más importantes para su bebé. Ustedes. Su participación activa y su seguimiento a las recomendaciones de las especialistas son críticos.
- A veces las metas propuestas por los coordinadores de la Intervención Temprana pueden parecerle muy pequeñas y lejos de lo que Uds. quisieran

ver. Por ejemplo: tal vez desee ver su hija pronunciar la palabra “Mamá” o “Papá” al final de su primer año. En realidad, muchas cosas tienen que suceder antes de que un infante pueda coordinar el cerebro, su respiración, los labios, los dientes y la lengua para producir estos sonidos tan importantes. Celebre cada pasito chiquito que da su niña y verá como – con tiempo y paciencia logrará las metas más grandes. A la vez, nunca acepte un plan o programa que no le parece adecuado. Como le decimos: Ud. y su familia son los expertos.

- La Intervención Temprana más efectiva que se conoce es simplemente tratar a su bebé como un miembro más de la familia y la comunidad. Las terapias que recibe su bebé deben apuntarse hacia habilidades y comportamientos que facilitan su interacción y plena inclusión en la comunidad más amplia. Hay un sinnúmero de actividades en la comunidad que se ofrecen a familias de forma gratis y accesibles y que pueden servir de mucho beneficio en su desarrollo. Salgan a explorar juntos. Aún un viaje a la tienda puede ser un excelente lugar para desarrollar el lenguaje y mucho más.

Números de Contacto

Residentes del Condado de Multnomah	503-261-5535	Condado de Clackamas	503-675-4097
Condado de Washington	503-614-1428	Condado de Clark	360-750-7507

Todas disponen de personas bilingües que les puedan ayudar con el proceso

Para otros condados de Oregon, visite:

http://www.ode.state.or.us/gradelevel/pre_k/eiecse/eiecsecontractorcontactsmap.pdf

Para otros condados del estado de Washington, visite:

<http://www.del.wa.gov/development/esit/Default.asp>

Terapias privadas o del seguro médico:

Varios de los servicios que se ofrecen como parte de la Intervención Temprana, tales como terapia de habla, fisioterapia o terapia ocupacional también están disponibles por medio de las compañías de seguro médico. Normalmente hay listas de espera para estos servicios y los seguros cubren una cantidad limitada de citas. No hay ningún problema en aprovechar estos servicios juntos con los que ofrece el condado para la Intervención Temprana.

También hay servicios privados que las familias pueden pagar o ver si su seguro médico les ayuda en cubrir.

Un cuidado: El trato normal en la familia es la mejor terapia que existe. Ninguna cantidad de servicios o citas con profesionales se sustituye por una rutina normal de familia. Por ende, si las citas están afectando mucho su posibilidad de atender a su familia, no debe sentirse nada mal en valorar esto y minimizar las citas para atención especial.

La Clínica de síndrome de Down (OHSU):

En Oregon contamos con la inmensa suerte de tener una clínica especializada en el síndrome de Down con un doctor que habla Español. La Clínica de Síndrome de Down forma parte de OHSU y ve a los bebés de 6 meses hasta 21 años con un equipo que abarca también a terapeutas de habla, fisioterapeutas, terapeuta ocupacionales, etc.

Para pedir una cita, ellos requieren la referencia del médico principal de la niña o niño, y también una diagnosis médico formal de síndrome de Down.

Para aplicar o informarse, llama al 503-494-8307 y pedir un intérprete de Español.



Recursos económicos y de gestión de casos

SSI: El Seguro Social

El SSI es un programa del gobierno federal que ayuda a individuos con discapacidades de toda edad cuando la familia tiene muy pocos ingresos y recursos. Mediante este programa las familias de niños y niñas con síndrome de Down pueden recibir una pensión mensual que ayuda a compensar los gastos adicionales que a veces implica la atención a un hijo con discapacidad. Cuando su hija cumple 18 años de edad, pasan a aplicarse como individuos independientes.

El proceso de aplicación es algo largo y complicado, y una vez que califiquen van a pedir de la familia reportes regulares sobre los ingresos y los recursos. Sin embargo, podría representar un alivio importante para la familia y una manera eventual de asegurar a su hija una ayuda económica de por vida.

Para comenzar, debe programar una cita con la oficina local de la Seguridad Social para realizar la aplicación. Para ubicar a la oficina que le corresponde, pregunte a su coordinadora de servicios, o llame al #1-800-772-1213. Este último número es una línea nacional y suelen tardar mucho para contestar.

En el apéndice sírvase encontrar algunas consideraciones para familias donde los padres no son ciudadanos.

Servicios de DD: (discapacidades de desarrollo)

Cada condado ofrece servicios para personas de toda edad con discapacidades de desarrollo. Estos servicios varían un poco de lugar en lugar, pero todos ofrecen gestión de casos (una persona que les ayuda a navegar los diferentes servicios que podría necesitar su familia, tales como el seguro médico, las estampillas de comida, cuidado especializado de su bebé, etc.). Luego, ciertas familias – generalmente donde el cuidado del hijo está muy complicado – califican para apoyos en casa o para un cuidado especial durante varias horas para que la madre o el padre pueda tener un rato de descanso. Estas agencias también se encargan con intervenir en casos de crisis en la familia. La agencia en el Condado de Clark ofrece educación para padres y acceso a la tecnología de asistencia.

La evaluación que se realiza como parte de la Intervención Temprana es un requisito para inscribirse con los servicios de DD y su coordinadora de la intervención temprana puede ayudarle con la aplicación.

Si prefiere hacer contacto directo, las direcciones y los números de contacto son los siguientes:

Condado de Multnomah

421 SW Oak St #610, Portland, OR 97204. Teléfono: 503-988-6258

Condado de Clackamas

2051 Kaen Rd., Oregon City, OR 97045. Teléfono: 503-655-8640

Condado de Clark

907 Harney St., Ste. 200, Vancouver, Wash. 98660. Teléfono: 360-418-6109

Condado de Washington

155 N. First Ave., Ste. 250 (MS-66), Hillsboro, OR 97214. Teléfono: 503-846-4737

Otros Recursos

Recursos del Internet

Abundan recursos, fotos, historias, videos y todo tipo de información (correcta e incorrecta) en el internet. Una búsqueda con las palabras "Síndrome de Down" llevará a miles de sitios en todos los países en donde hablan español. No intentamos aquí hacer recomendaciones de sitios, ya que hay demasiados y cambian constantemente, pero, sí, son un recurso valioso que deben aprovechar cuando desean.

Recursos de la Comunidad

En corto tiempo su bebe estará muy alerta, activo/a y fascinado/a con todo lo que encuentre a su alrededor. Toda la comunidad es un recurso para uds. Llévelo a las tiendas, la iglesia, la biblioteca, los parques y centros comunitarios, las albercas, los autobuses, y dondequiera. Mientras lo hace, háblele de todo lo que encuentre, comenzando mucho antes de que él o ella de señas de entender o aún de escucharle. Léale libros sencillos comenzando a temprana edad. Todo esto hará mucho más que cualquier terapia en apoyarle a desarrollar al máximo su potencial.



“Una Gaviota Bella y Muy Suave”

Mi hija Chrystal Yaoska Figueroa Hirshon nació en Matagalpa, Nicaragua el día 17 de diciembre, 1990. Cuatro meses después, gracias a una pediatra Norteamericana que estaba de visita en la ciudad, supe que mi hija bella, alerta y sonriente “probablemente” tenía síndrome de Down y seguramente tenía algún defecto cardíaco. Me acuerdo de las palabras de la joven doctora: “Preocúpese por el corazón primero.”

Qué va! Pasé los próximos meses en una nube de tristeza, desconcierto, pánico por el futuro, hasta envidia de toda madre que miraba en la calle con su bebé “normal.”

Pasó... y un día miraba a mi hija de 8 meses, bella, alerta, sonriente, ansiosa de moverse y agarrar todo lo bonito a su alrededor. Y pensé: “¿De qué estoy llorando si se trata de mi bebé tan alegre?” Y así se repuso mi corazón y comencé por fin a preocuparme por el corazón de ella.

Mil escenas siguieron: nuestra reubicación en Portland, años de escuela, adolescencia, graduación de la high school, y montones de cosas más. Entre otras sorpresas de la vida, Chrystal escribe –muchas veces guiones, pero en otros momentos, poesía. Y sus palabras, con errores de gramática pero repleto de imágenes, resuenan y conmueven. Aquí está uno de sus poemas, escrito en un pedazo de papel arrugado que rescaté de la basura. He hecho la traducción al Español con permiso de ella, tratando de conservar lo demás.





Volando

Estoy volando en el bello arco iris sobre el cielo
tan claro, mírame, estoy libre en el mundo
y puedo correr sobre el mar y por la montaña
tan brillante, que no puedes quitar tus ojos de ella.

Estoy desplegando mis alas y vuelo con gracia y suave

Entonces, por favor, no me mires extraña ni me
detengas,

Soy una gaviota bella y muy suave,
podría ser tu amiga.

Apéndice

Solicitando SSI cuando los padres no son ciudadanos

Traducido y adaptado del sitio de Disability Law Center Inc.

<http://www.dlc-ma.org/resources/dbp/ssincc.html>

Consideraciones especiales para padres sin ciudadanía de hijos ciudadanos (nacidos aquí)

Los niños de personas que no son ciudadanos pueden calificar para el programa de SSI, siempre y cuando sus niñas o niños califican tomando en cuenta la discapacidad, su ciudadanía y los ingresos de la familia. Padres que no sean ciudadanos pueden representar sus hijas en el proceso de aplicación y pueden ser los recibidores legales del dinero (representative payee). Sin embargo, aquí hay algunos asuntos que podrían surgir.

Número del Seguridad Social

Tendrán que aplicar para un número de la Seguridad Social para su hijo/a si no tiene uno. Desde 2/9/98, la aplicación de esto requiere que la agencia pida el número de la Seguridad Social de los padres, a menos que no califiquen para uno. Están facultado para asignar estos números para los que tengan autorización de trabajo. En circunstancias especiales pueden asignar un número especial (non-work SSN) para personas que no tienen permiso para trabajar.

Aplicación para recibir el pago (payee)

Uno de los padres tiene que presentar una solicitud para actuar como representante del niño/a y recibir el dinero enviado en su nombre. Esta aplicación normalmente se entrega junto con la aplicación para beneficios y pide un número de la Seguridad Social para identificación. Existe una excepción a este requisito: si la persona aplicando no califica para que se le asignen un número de la seguridad, entonces la agencia tiene que aplicar un procedimiento alternativo. Y nombrar este padre si es la persona apropiada.

Verificación de que el niño/a califique económicamente

La aplicación pide información sobre los ingresos y recursos del niño y de los padres que viven con la familia. La administración de la Agencia de Seguridad Social tiene que verificar ambas cosas, porque los ingresos y recursos de los padres cuentan en decidir la elegibilidad. La verificación pide los cheques de pago, estado de cuentas del banco, y records de los impuestos. SSA también

verifica con los empleadores de los padres. Este proceso podría causar problemas para padres que están trabajando sin autorización.

Requisitos SSA en compartir información

SSA reporta y verifica información sobre los ingresos con la IRS (Agencia de impuestos).

También las agencias federales como el SSA tienen la obligación de reportar a la INS individuos cuando saben que están presentes de forma contra la ley. No se sabe hasta que punto se implementa este requisito en la práctica porque la agencia no ha diseminado ningunas instrucciones.

Esta guía fue elaborado por NWDSA con la colaboración de varias personas:

Selección de contenidos: Abby Braithwaite, Pamela Dye

Traducción: María Quinones, Sheyla Hirshon

Correcciones y consulta: Rosa Flores, Isis Sánchez

Diseño: Joni DeRouchie

Redacción y edición: Sheyla Hirshon

Coordinación de proyecto: Austin Nugent

Revisión: María Rangel

Fotos personales cortesía de: José Palafox, Rosa Flores, Isis Sánchez, Magdalena Morgado, Shakyra Rosario y María Rangel



La Discapacidad es Natural

El Revolucionario Sentido Común Por Kathie Snow

“La discapacidad es una parte natural de la condición humana que no disminuye el derecho de los individuos con discapacidades del desarrollo a disfrutar la oportunidad de vivir independientemente, disfrutar la autodeterminación, tomar decisiones, contribuir a la sociedad y experimentar total integración e inclusión en lo económico, político, social, cultural y educación regular general de la Sociedad Americana.” *El Acta de la Declaración de Derechos y Asistencia para las Discapacidades del Desarrollo*

Léalo de nuevo –especialmente las primeras nueve palabras: “La discapacidad es una parte natural de la condición humana.” Siempre ha habido gente en el mundo con discapacidades y siempre habrá. Como el género y la etnia, la discapacidad es simplemente una de las muchas características del ser humano. Una de cada cinco personas en Estados Unidos tiene una discapacidad. Algunos nacieron con discapacidades, otros adquirieron la discapacidad a través de accidentes, enfermedades o en el proceso de envejecimiento. Muchas personas que no tienen una discapacidad en la actualidad, tendrán una en el futuro (especialmente si vivimos lo suficiente.) ¿Cómo no puede ser natural la discapacidad? Cuando interioricemos la creencia que la discapacidad es natural y la mezclamos con nuestro sentido común, crearemos un nuevo paradigma de discapacidad.

La sabiduría convencional de hoy día, ve la discapacidad como una anomalía que necesita ser arreglada o remediada para permitir a la persona alcanzar un “cuerpo- capaz-estándar”; es decir, “normal.” Por generaciones, la sociedad ha adoptado esta perspectiva arrogante y como resultado, los niños y adultos con discapacidades han sido encarcelados en instituciones y otros lugares de segregación (incluyendo salones de clases para educación especial en escuelas públicas); diciendo: ellos “no están listos” para la inclusión en la escuela, el trabajo y la comunidad hasta que hayan alcanzado el nivel de “lectura” como lo definen los profesionales y otros; siendo manipulados (física, mental y emocionalmente) en terapias, programas especiales e intervenciones; y en general, impidiendo que experimenten vidas reales.

¿Cuántas personas con discapacidades han pedido ser segregadas, tratadas, empujadas, excluidas o que se les diga que no cumplen con la definición que da alguno de lo que es “normal?”

Las vidas de muchos niños y adultos son aberrantes, pero no a causa de su discapacidad. Sus vidas son anormales por toda la “ayuda” que reciben cuando la clientela reemplaza a la ciudadanía. Muchas personas con discapacidades

no experimentan las actividades ordinarias (pero preciosas) de ser niños, hermanos o hermanas, empleados, amigos, voluntarios o más oportunidades y roles típicos tomados por hecho por la mayoría de los estadounidenses.

La discapacidad ha definido lo que son, y los tratamientos y servicios para enfrentar los “problemas” de la discapacidad, se convierten en el centro de sus vidas.

¿Existe algo más injusto que deshumanizar a la gente en el nombre de “hacer lo que es mejor para ellos?” ¿Cuántas personas con discapacidades han pedido ser segregadas, tratadas, empujadas, excluidas o que se les diga que no cumplen con la definición que da alguno de lo que es “normal?” ¿Cuántos –si se les diera la opción- continuarían en el rol que otros han establecido para ellos como “clientes?”

¿Quiénes somos para aplicar nuestros estándares en otros? ¿Cómo nos atrevemos a asumir la posición de superioridad sobre mujeres, hombres y jóvenes que sucede que tienen discapacidades?

Cuando creamos que la discapacidad es natural, reconoceremos que el tener una discapacidad significa simplemente que la persona tiene un cuerpo con partes –piernas, brazos, ojos, orejas, cerebro o algo más- que funciona diferente. ¡Eso es todo! Sabremos que una discapacidad no puede definir el potencial, humanidad o carácter de una persona. Sabremos que la gente con discapacidades no necesita ser “arreglada” o “tratada” para “minimizar el efecto de la discapacidad” o para alcanzar un “cuerpo capaz estándar.”

Al contrario, sabremos que las herramientas (aparatos de tecnología asistencial), acomodaciones y apoyo –no el alcanzar la normalidad o un nivel artificial de lectura- son lo que las

personas con discapacidad necesitan para tener éxito. Y éstas son las mismas cosas que todos necesitamos. Las personas sin discapacidades necesitan herramientas

(computadoras, electricidad, teléfonos y otros aparatos), acomodaciones (cada uno de nosotros recibe y/o crea éstos para uno mismo todos los días), y apoyo (de los miembros de la familia, compañeros de trabajo, amigos y otros.) Las personas con discapacidades son como las personas sin discapacidades. Y si las necesidades de la persona con discapacidades son diferentes a las de aquellas que se dicen normales, éstas no deberían causar estragos en su oportunidad para conducir una vida normal, ordinaria y plena.

Después de escuchar que las personas con discapacidades no necesitan ser “arregladas”, alguien invariablemente pregunta, “Pero mi niño necesita cirugía [o algo más] –¿está usted diciendo que personas con discapacidades no necesitan cuidado médico?” ¡Por supuesto que no! No estoy dando a entender que deberíamos sacrificar medicina, tratamientos y/o cirugías necesarias.

Sino que debemos pensar dos veces en las intervenciones, tratamientos (incluyendo terapias físicas, ocupacionales y otras) y programas especializados. Todos éstos pueden tener efectos profundos y negativos en niños y adultos con discapacidades y en sus familias. Ellos envían el mensaje claro y espíritu asesino, que la persona que recibe el tratamiento “no está bien” y este mensaje hiere una y otra vez, cada vez que la persona es “tratada” o “servida.”

¡No debemos permitir que el potencial o habilidades de una persona sean definidas por la etiqueta, porque ninguno de nosotros tiene el derecho de robar las esperanzas y sueños de otros!

Los servicios especializados también fomentan dependencia en el sistema y roba a las personas con discapacidades y a sus familias su libertad, independencia, autodeterminación, privacidad y autonomía. Cuando los padres tienen el sistema en el cual depender, frecuentemente muchos de ellos pierden la confianza de su habilidad para desarrollar su papel con sus hijos. Los niños, cuyos padres son dependientes del sistema, aprenden del ejemplo y llegan a ser adultos que dependen del sistema.

En adición, la dependencia en el sistema causa a muchas personas el obstruirse así mismas involuntariamente, de los apoyos naturales y servicios genéricos que existen en sus comunidades. ¿Por qué habría alguien de ir por ayuda con la familia, amigos, vecinos y recursos típicos en la comunidad, cuando existe un sistema que promete el otorgamiento de derechos por ley?

Pero como muchos de nosotros sabemos de primera mano, el sistema es incapaz de satisfacer las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias. Y aún, continuamos topando con pared al abogar por más servicios, solicitar el incremento de subsidio y otros cambios en el sistema –sin darnos cuenta que un auténtico jardín de apoyo natural está creciendo en nuestro propio patio. Pero no lo hemos visto porque estamos perdidos en el laberinto de derechos, leyes, programas y servicios especiales.

Karate, Ballet, béisbol y otras actividades comunitarias pueden reemplazar terapias físicas y ocupacionales. El estar con niños típicos es la mejor terapia de habla en el mundo. El preescolar del vecindario en lugar del preescolar de educación especial, ayuda a los niños con discapacidades a tener éxito en el mundo real. El trabajar con el equipo de apoyo creativamente durante la búsqueda de empleo, puede reemplazar el esperar por un consejero de rehabilitación vocacional para asegurar la posición de un trabajo. ¡Cualquier cosa es posible cuando

estamos determinados a asegurar que personas con discapacidades sean apoyadas e incluidas exitosamente en ambientes naturales en la comunidad! Y en estos la autoestima, independencia, autodeterminación, interdependencia y libertad de un individuo se fortalecen día a día.

Cuando creamos que la discapacidad es natural, sabremos que las etiquetas de discapacidad son sólo pasaportes sociopolíticos para recibir los servicios. Una etiqueta simplemente representa el nombre de un diagnóstico médico. Si a una persona que usa lentes no se le llama “miope,” ¿por qué las personas con discapacidades deberían ser conocidas por su diagnóstico médico?

Desgraciadamente, las etiquetas tienen un lugar en nuestra sociedad. En orden de calificar para servicios especiales, la etiqueta debe ser invocada; así que en este pequeño campo –y sólo allí– usemos las etiquetas. Pero las etiquetas no tienen lugar dentro de la familia, entre amigos y en la comunidad. En esas esferas, la discapacidad de una persona debería ser irrelevante.

Debemos de proteger la privacidad de los niños y adultos con discapacidades, especialmente de aquellos de quienes somos padres. Nos hemos acostumbrado a revelar detalles muy personales acerca de nuestros hijos a extraños, en los supermercados, en el centro comercial y en muchos otros lugares. No debemos ninguna explicación a nadie acerca de la conducta de nuestros hijos, su apariencia o algo más. ¡No le incumbe a nadie!

Las personas con discapacidades (incluyendo a nuestros hijos) nunca nos han dado permiso a abrir sus vidas al consumo del público. ¿Cómo nos atrevemos a revelar información privada sin permiso? ¿Permitiríamos a otros hablar de nosotros en esta forma?

¡La única etiqueta que una persona necesita es su nombre! Si *no estamos* dispuestos a ser conocidos por nuestras características físicas (pecas, el lunar en su

Dentro de la familia, entre amigos y en la comunidad, la discapacidad es irrelevante.

trasero o cualquier otra cosa), entonces no tenemos el derecho de caracterizar o definir a otros por un rasgo (discapacidad).

Las etiquetas son necesarias en muy pocos momentos –en el sistema de servicios– usaremos El Lenguaje que Antepone a la Persona (People First Language) y nos aseguraremos que nuestras palabras reflejen respeto y dignidad. ¡Y nunca jamás debemos permitir que el potencial o habilidad de una persona sea definida por la etiqueta, porque ninguno de nosotros tiene el derecho de robar las esperanzas y sueños de otros!

No hay nada más “malo” en la persona que tiene una discapacidad que en la que usa lentes, tiene espinillas o algo más. ¿Cómo se sentiría una persona el escuchar siempre que hay algo “malo” en ella? Lo que llamamos “problemas” en realidad son necesidades. No digo “tengo

problemas para ver”, digo, necesito (o uso) lentes.

Tradicionalmente, hemos visto la discapacidad como “problema” dentro de la persona –un “problema” que debe ser tratado, remediado o arreglado. Pero el problema nunca ha sido la discapacidad. El problema real es, y siempre ha sido, la actitud de la sociedad referente a la discapacidad. No necesitamos cambiar a las personas con discapacidades; necesitamos cambiar nuestras propias actitudes. No podemos dejar a las personas con discapacidades existir al margen de la sociedad por nuestras suposiciones erróneas.

Cuando reconozcamos que la discapacidad es una condición natural de ser humano, seremos capaces de ver a la cara de la persona con discapacidad y presumir ser competentes –y el mundo cambiará ante nuestros ojos.

© 2001 Kathie Snow. Este artículo se tomó de La Discapacidad es Natural: El Revolucionario Sentido Común para Criar Niños Exitosos con Discapacidades (Disability is Natural: Revolutionary Common Sense for Raising Successful Children with Disabilities, disponible en www.disabilityisnatural.com. Se otorga permiso para el uso no-comercial de este artículo: puede copiarlo para compartirlo con otras personas. Como cortesía, por favor avíseme de cómo y cuándo lo va a usar: kathie@disabilityisnatural.com. Por favor pregunte antes de reimprimir en hojas informativas u otras publicaciones.

www.disabilityisnatural.com

Para lograr INCLUSIÓN, LIBERTAD Y RESPETO para todos, debemos utilizar

LENGUAJE QUE PONE PRIMERO A LA GENTE

Comentario por Kathie Snow

¿Quiénes son los "minusválidos" ... los "discapacitados"?

¿Sabía usted que las personas con discapacidades constituyen la minoría más grande de nuestro país (uno de cada cinco estadounidenses tiene una discapacidad)? Son, además, el grupo más diverso e inclusivo: todas las edades, sexos, religiones, orientaciones sexuales y niveles socioeconómicos están representados. Contrariamente a lo que habitualmente se piensa, las personas con discapacidades no son:

- Personas que sufren de la tragedia de tener defectos de nacimiento.
- Héroe parapléjico que luchan por volver a ser normales.
- Víctimas que luchan para superar los retos que se les presentan.

Tampoco son *retrasados mentales, autistas, ciegos, sordos, discapacitados para el aprendizaje*, y... ¡pared usted de contar!

Son *personas*: padres; hijos; empleados y empleadores; amigos y vecinos; estudiantes y educadores; científicos, periodistas, doctores, actores, presidentes y más. Las personas con discapacidades son, *antes que nada*, personas.

No son lo que dicta la visión estereotipada: una subespecie homogénea denominada "los discapacitados" o "los inválidos". Son individuos únicos.

Lo único que podrían tener en común es que son los que reciben la incompreensión, el prejuicio y la discriminación social. Además, esta minoría (¡la más grande de todas!) es la única a la que *cualquier persona puede unirse en cualquier momento*: al nacer o más tarde, por un accidente, enfermedad o por el proceso de envejecimiento. Si esto le ocurriera a *usted*, ¿con quién tendrá más

en común? ¿con otros que tienen un diagnóstico de discapacidad, o con su familia, amigos y compañeros de trabajo? ¿Cómo le gustaría que lo describieran y cómo le gustaría que lo trataran?

¿QUÉ ES UNA DISCAPACIDAD?

¿Hay alguna definición universalmente aceptada de discapacidad? ¡No! Ante todo, un descriptor (un calificativo) de discapacidad es simplemente un *diagnóstico médico*, que puede convertirse en un *pasaporte sociopolítico* para obtener servicios o un cierto estatus legal. Más allá de eso, hay definiciones para todos los gustos, según cuál sea el sistema de servicios al que se acceda. Los "criterios de discapacidad" para la intervención temprana son diferentes a los de la primera infancia, que son a su vez diferentes a los de la rehabilitación vocacional, que difieren de los de la educación especial, diferentes a su vez de los de la indemnización laboral, y así sucesivamente. Así, "discapacidad" es un *término social*, creado para identificar a quienes puedan tener derecho a recibir servicios o protección legal a causa de *características* relacionadas con una afección médica.

EL PODER DEL LENGUAJE Y DE LAS ETIQUETAS

Las palabras son poderosas. Los calificativos antiguos e inexactos y el uso inapropiado de un diagnóstico médico hacen que persistan los estereotipos negativos y refuerzan la existencia de una barrera de actitud importante e increíblemente poderosa. Y esta fuerza invisible pero potente, no el diagnóstico, es el *mayor obstáculo* que enfrentan las personas que tienen afecciones a las que llamamos discapacidades.

Cuándo consideramos el diagnóstico como la característica más importante de una persona, la estamos desvalorizando como individuo. ¿Le gustaría que a *usted* se le conociera por su psoriasis, antecedentes ginecológicos, las verrugas en su trasero, o cualquier otra afección?

Lamentablemente, a menudo se usa el diagnóstico de discapacidad para definir el valor y el potencial de una persona, y la norma en estos casos puede ser la predicción de un futuro sombrío y con pocas expectativas. A menudo se usa el diagnóstico de una persona para decidir cómo o dónde esa persona recibirá educación, qué tipo de trabajo tendrá o no tendrá, dónde o cómo vivirá, y más aún, por ejemplo qué servicios le imputamos que pueda necesitar.

Con las mejores intenciones, trabajamos en los cuerpos y cerebros de las personas, sin prestar demasiada atención a sus corazones y mentes. Y demasiado a menudo, la "ayuda" brindada puede, de hecho, causar daños y arruinar la vida de las personas. Con frecuencia, los servicios "especiales" producen aislamiento social y segregación física de los niños y de los adultos: en aulas de educación especial, en viviendas asistenciales, en programas de cuidado diurno, entornos de empleo protegido, actividades recreativas separadas y más. ¿Se aísla, segrega y desvaloriza a las otras personas por sus afecciones médicas?

CALIFICATIVOS INEXACTOS

La palabra inglesa "handicapped" ("impedido") es un término arcaico que ya no se usa en la legislación federal y que evoca imágenes negativas de lástima, miedo y más. Esta palabra proviene de un juego de trueque en inglés antiguo, en el que el perdedor quedaba con la mano en su gorra ("hand in his cap") y se decía que quedaba en desventaja. Basándose en este significado, se lo utilizaba para referirse a personas con ciertas afecciones. Un origen legendario de la palabra se refiere a una persona con una discapacidad mendigando con la mano en su gorra (with

his "cap in his hand"). Este término anticuado y peyorativo perpetúa la imagen negativa de que las personas con discapacidades son un grupo homogéneo de personas necesitadas dignas de compasión. Otros grupos de personas que comparten entre sí alguna característica no son parecidas entre sí. Las personas que tienen alguna discapacidad tampoco son parecidas entre sí. De hecho, ¡las personas con discapacidades son más parecidas a las personas sin discapacidades que diferentes!

La palabra "handicapped" comúnmente se usa para describir lugares de estacionamiento, habitaciones de hotel, baños, etc. que tienen alguna adaptación. Pero estos lugares habitualmente tienen elementos que sirven para el acceso de personas que tienen alguna necesidad física o de movilidad, pero no le brindan ningún beneficio a las personas que tienen problemas visuales, auditivos o de otro tipo. Éste es un ejemplo del uso incorrecto de esta palabra como calificativo genérico. (El término preciso para lugares de estacionamiento, habitaciones de hotel, etc. con adaptaciones sería "de fácil acceso".)

Otra palabra inglesa, "disabled" (discapacitado/inválido), tampoco es apropiada. Los reporteros de tráfico a menudo dicen, "disabled vehicle" ("vehículo inutilizado"). Alguna vez dijeron, "auto atascado". Los periodistas deportivos dicen que un atleta está en "the disabled list" (la lista de incapacitados/inhabilitados/lesionados). Alguna vez los llamaron "la reserva lesionada". Otros usos de esta palabra hoy en día significa "roto/que no funciona", pero ¡las personas con discapacidades no están rotas!

Si una tostadora nueva no funciona, decimos que está "defectuosa" o "dañada" y la devolvemos. ¿Deberíamos devolver a los bebés que tienen "defectos de nacimiento" o a adultos que tienen "daño cerebral"? Los calificativos precisos y respetuosos son "discapacidad congénita" o "lesión cerebral".

Muchos padres dicen "Mi hijo tiene necesidades especiales". Este término genera lástima, como lo demuestra la respuesta habitual: "¡Caramba, lo siento mucho!", acompañada por una mirada triste o una palmada compasiva en el brazo (¡me da náuseas!). Las necesidades de una persona no son "especiales"; para ella ¡son comunes! Muchos adultos han dicho que cuando eran niños detestaban este calificativo. Aprendamos de ellos y ¡dejemos de usar este término que provoca lástima!

Personas que "sufren de", "aquejadas de", "víctimas de", de "funcionamiento bajo/alto" y calificativos semejantes son inexactos, inapropiados y arcaicos. Una persona simplemente "tiene" una discapacidad/afección médica.

LA DISCAPACIDAD NO ES EL "PROBLEMA"

Pareciera que pasamos más tiempo hablando de los "problemas" de una persona con una discapacidad que de otras cosas. Las personas *sin* discapacidades, sin embargo, no hablan constantemente de sus problemas. Esto produciría una percepción inexacta y sería contraproducente para formar una imagen positiva. Una persona que necesita anteojos, por ejemplo, no dice "tengo un problema para ver". Dice, "uso [o necesito] anteojos".

Lo que habitualmente se llama un "problema" en realidad refleja una *necesidad*. Es decir, Susana no "tiene un problema para caminar", sino que "necesita/usa una silla de ruedas". Luis no "tiene problemas de conducta," sino que "necesita apoyo conductual". ¿Quiere usted que se le conozca por sus "problemas", o más bien por las muchas características positivas que hacen que sea la persona única que es usted? ¿Cuándo comenzarán las personas *sin* discapacidades a hablar sobre las personas *con* discapacidades en el mismo modo respetuoso con que hablan sobre ellas mismas?

Otro ejemplo de todo esto es el uso de la palabra "mal", como cuando alguien dice:

"Supimos que *algo estaba mal* cuando..."
 ¿Cómo se debe sentir un niño cuando oye a sus padres repetir esto una y otra vez?
 ¿Cómo se sentiría usted si aquellas personas que deberían darle amor y apoyo constantes hablaran de lo que está "mal" en usted? ¿No es hora de dejar de usar todas las palabras que causan daño?

¡LOS VERDADEROS PROBLEMAS SON LAS BARRERAS DE ACTITUD Y AMBIENTALES!

¡Nunca el verdadero problema es la discapacidad de una persona, sino las actitudes de los demás! Y un cambio en las actitudes y convicciones puede cambiarlo todo.

Si los educadores creyeran en el potencial de *todos* los niños, y si reconocieran que los niños y niñas con discapacidades necesitan una educación de calidad para tener éxito en el mundo laboral adulto, millones de niños dejarían de estar *segregados e insuficientemente educados* en clases de educación especial. Si los empleadores creyeran que los adultos con discapacidades tienen (o podrían adquirir) habilidades laborales valiosas, no habría un estimado —y vergonzoso— 75 por ciento de desempleo entre las personas con discapacidades. Si los comerciantes vieran a las personas con discapacidades como clientes que tienen dinero para gastar, no tendríamos tantos negocios, teatros, baños y demás lugares inaccesibles para las personas con discapacidades. Si el sistema de servicios identificara a las personas con discapacidades como "clientes activos", en lugar de "compradores/consumidores/receptores pasivos", tal vez comenzarían a satisfacer las *verdaderas* necesidades de una persona (como la de inclusión, amistad, etc.) en lugar de tratar de solucionar sus "problemas".

Si las personas con discapacidades y sus familiares se vieran a *ellos mismos* como ciudadanos de primera clase que pueden y deben estar completamente incluidos en todas las áreas de la sociedad, nos podríamos enfocar en lo que es verdaderamente importante: en vivir una *vida plena en el mundo real*, disfrutar de las

oportunidades y experiencias comunes y tener grandes sueños (como los que tienen las personas sin discapacidades), en lugar de vivir una *vida especial en el mundo de la discapacidad*, en el que la segregación, la pobreza, las bajas expectativas y la desesperanza son la norma.

UN NUEVO PARADIGMA

“LA DISCAPACIDAD ES UNA PARTE NATURAL DE LA EXPERIENCIA HUMANA...”. U.S. *Developmental Disabilities/ Bill of Rights Act* (Ley de Discapacidades del Desarrollo y Declaración de Derechos Fundamentales de EE. UU.) Como el sexo, el origen étnico y otras características, una discapacidad es simplemente una de las múltiples características de ser humano. ¿Se le define a usted por su sexo, origen étnico, religión, edad, orientación sexual u otra característica? ¡No! Por lo tanto, ¿podemos definir a otras personas por una característica llamada “discapacidad”?

Sí: la discapacidad es natural, y puede ser redefinida como “una parte del cuerpo que funciona diferente”. Una persona con espina bífida tiene piernas que funcionan diferente, una persona con síndrome de Down aprende de un modo diferente, y así sucesivamente. Y las partes del cuerpo de las personas *sin* discapacidades también son diferentes. El modo en que estas diferencias afectan a una persona es lo que la hace apta para recibir ciertos servicios, derechos o protecciones legales.

Además, muy a menudo la discapacidad es una *consecuencia del ambiente*. Por ejemplo, la mayor parte de los niños con ADD (trastornos por déficit de atención) y afecciones similares no reciben el diagnóstico sino hasta que ingresan a las escuelas públicas. ¿Por qué? ¿Podría ser así porque cuando eran más pequeños, sus padres, maestros de preescolar, etc. los auxiliaban teniendo en cuenta sus estilos de aprendizaje? Pero que una vez que ingresan en la escuela pública, si el estilo de aprendizaje de un niño no engrana con el estilo de enseñanza de un educador, se dice que el niño tiene una “discapacidad”. ¿Por qué culpamos, etiquetamos y segregamos al niño en un aula de

educación especial? ¿No deberíamos modificar el plan curricular regular (según la ley de educación especial) y/o brindarle apoyos que satisfagan sus necesidades de modo que pueda aprender del modo que sea el mejor para él?

Cuando una persona está en un ambiente acogedor y accesible, con el apoyo, las adaptaciones y las herramientas adecuadas, ¿sigue teniendo una discapacidad? ¡No! *La discapacidad no es un estado constante*. El diagnóstico puede ser constante, pero la cuestión de si es o no una discapacidad es más una *consecuencia del ambiente* que de lo que el cuerpo y la mente de una persona puede o no puede hacer. No necesitamos cambiar a las personas con discapacidades por medio de terapias e intervenciones. ¡Necesitamos cambiar el ambiente mediante dispositivos de tecnología, apoyo y adaptaciones para garantizar el éxito de una persona!

¡ES CRUCIAL COMUNICARNOS CON UN LENGUAJE QUE PONGA EN PRIMER LUGAR A LA PERSONA!

Debemos comunicarnos con un lenguaje que ponga a la persona antes que a la discapacidad y que describa lo que la persona *tiene*, no lo que la persona es.

- Usted es “miope”, o, más bien, “necesita lentes”?
- ¿Usted es “canceroso”, o, más bien, “tiene cáncer”?
- ¿Una persona es “discapacitada/inválida”, o, más bien, “tiene una discapacidad”?

Si las personas que tienen discapacidades van a ser incluidas en todos los aspectos de la sociedad, y van a ser respetadas y valorizadas como nuestros conciudadanos, debemos dejar de usar el lenguaje que las desvaloriza y las segrega.

El uso de calificativos de la discapacidad es apropiado *únicamente* en el sistema de servicios (en esas omnipresentes reuniones del equipo interdisciplinario) y en entornos médicos y legales. Los diagnósticos médicos no tienen lugar —y deberían ser irrelevantes— dentro de las familias, entre amigos y en la comunidad.

Muchas personas se equivocan al comunicar un diagnóstico para brindar información, como cuando un padre dice, "Mi hijo tiene síndrome de Down", con la esperanza de que otros se den cuenta de que su hijo necesita ciertas adaptaciones o apoyo. Sin embargo, el resultado de esta acción puede ser menos que deseable. Un diagnóstico puede asustar a las personas, generar una actitud de lástima o dar lugar a la exclusión ("No podemos hacernos cargo de personas así..."). En estas circunstancias, y cuando es apropiado, podemos simplemente describir las necesidades de una persona de un modo respetuoso y digno, y omitir el diagnóstico. Por otro lado, ¡el diagnóstico no es algo que le incumba a los demás! ¿Nos han dado permiso las personas con discapacidades para compartir su información personal con otras personas? Si no es así, ¿por qué traicionamos su confianza? ¿Le cuenta usted a todo el mundo sobre el forúnculo en el trasero de su cónyuge? ¡Espero que no! Además, a menudo hablamos de las personas con discapacidades *enfrente de ellas, como si no estuvieran ahí*. ¡Tenemos que dejar de incurrir en esta práctica degradante!

Benjamin, mi hijo, tiene 22 años. Sus intereses, fortalezas y sueños son más importantes que su diagnóstico. A él le encanta la política, el rock clásico y las películas, y ha ganado dos cinturones de karate, ha actuado en obras de teatro y se ganó un premio nacional por su película Thumbs Down to Pity ("Dígale NO a la lástima"). Benji está en la universidad, es miembro de la National Honor Society Phi Theta Kappa y quiere ser escritor. Es rubio, tiene ojos azules y parálisis cerebral. Su diagnóstico es simplemente una de sus muchas características personales. Él no es su discapacidad, y su potencial no puede predecirse por su diagnóstico.

Cuando conozco a alguien, no me pongo a lloriquear porque nunca voy a poder ser una bailarina estrella. Me enfoco en mis fortalezas, no en mis limitaciones. ¿No hace usted lo mismo? Por lo tanto cuando hablo sobre mi hijo, no digo: "Benji no puede

escribir con un lápiz". Digo: "Benji escribe en una computadora". No digo: "Él no puede caminar". Digo: "Se mueve con una silla de ruedas eléctrica". Es una simple cuestión de perspectiva: *simple, pero vitalmente importante*. Si quiero que otras personas sepan que él es un gran muchacho, y más importante, *si quiero que él sepa que es un gran muchacho*, debo usar calificativos positivos y precisos que lo describan como una persona valiosa, respetada y maravillosa. Las palabras que se utilizan para describir a una persona tienen un efecto poderoso sobre cómo esa persona se ve a sí misma. Durante generaciones, los corazones y las mentes de las personas con discapacidades han sido destrozados por palabras estereotipadas negativas que crean percepciones dañinas y míticas y que traen otras consecuencias perjudiciales. Debemos dejar de creer y perpetuar los mitos y las mentiras que encierran las etiquetas. Los niños y los adultos que tienen afecciones denominadas "discapacidades" son individuos únicos con un potencial ilimitado... ¡como todo el mundo!

El movimiento por los derechos civiles y el movimiento feminista produjeron cambios en el lenguaje y las actitudes. El movimiento por los derechos de las personas con discapacidades sigue esos pasos importantes. El lenguaje que pone primero a la persona que a la discapacidad fue elaborado por personas que dicen: "Nosotros no somos nuestras discapacidades". No es "corrección política", sino buena educación y respeto.

Podemos crear un nuevo paradigma para la discapacidad. En el proceso, cambiaremos nosotros y cambiaremos nuestro mundo, así como las vidas de millones de niños y adultos. Es hora de respetar los sentimientos de las personas sobre las que hablamos y de considerar cuidadosamente las percepciones que creamos sobre las personas con discapacidades con las palabras que utilizamos.

¿No es hora de cambiar? Si no es ahora, ¿cuándo? Si no lo hace usted, ¿quién? Usar un lenguaje que pone primero a la persona es lo correcto. Por lo tanto: ¡Hagámoslo!

EJEMPLOS DE LENGUAJE QUE PONE PRIMERO A LAS PERSONAS

DIGA:

- Personas con discapacidades
- Pablo tiene una discapacidad cognitiva (diagnóstico)
- Carolina tiene autismo (o un diagnóstico de...).
- Diego tiene síndrome de Down (o un diagnóstico de...)
- Sara tiene una discapacidad de aprendizaje (diagnóstico)
- Roberto tiene una discapacidad física (diagnóstico)
- María es de baja estatura/María es una persona pequeña
- Tomás tiene una afección de salud mental.
- Nora usa una silla de ruedas/para moverse
- Joaquín recibe servicios de educación especial.
- Teresa tiene un retraso en el desarrollo
- Niños sin discapacidades
- Se comunica con sus ojos/un dispositivo/etc
- Cliente
- Discapacidad congénita
- Lesión cerebral
- Estacionamiento, habitación de hotel, etc.
- Necesita. . . o usa. . .

EN LUGAR DE:

- Inválidas o discapacitadas
- Es retrasado mental
- Es autista
- Es un Down; mongólico
- Es discapacitada para aprender/lenta/tonta
- Es cuadripléjico/lisiado
- Es enana
- Es desequilibrado emocional/enfermo mental
- Está confinada/postrada en una silla de ruedas
- Está en educación especial, es un estudiante de educación especial/inclusión
- Está retrasada en su desarrollo
- Niños normales, sanos, comunes
- No habla/No es verbal
- Defecto de nacimiento
- Daño cerebral
- Estacionamiento, habitación de hotel, etc. para inválidos
- Tiene un problema con.../Tiene necesidades especiales

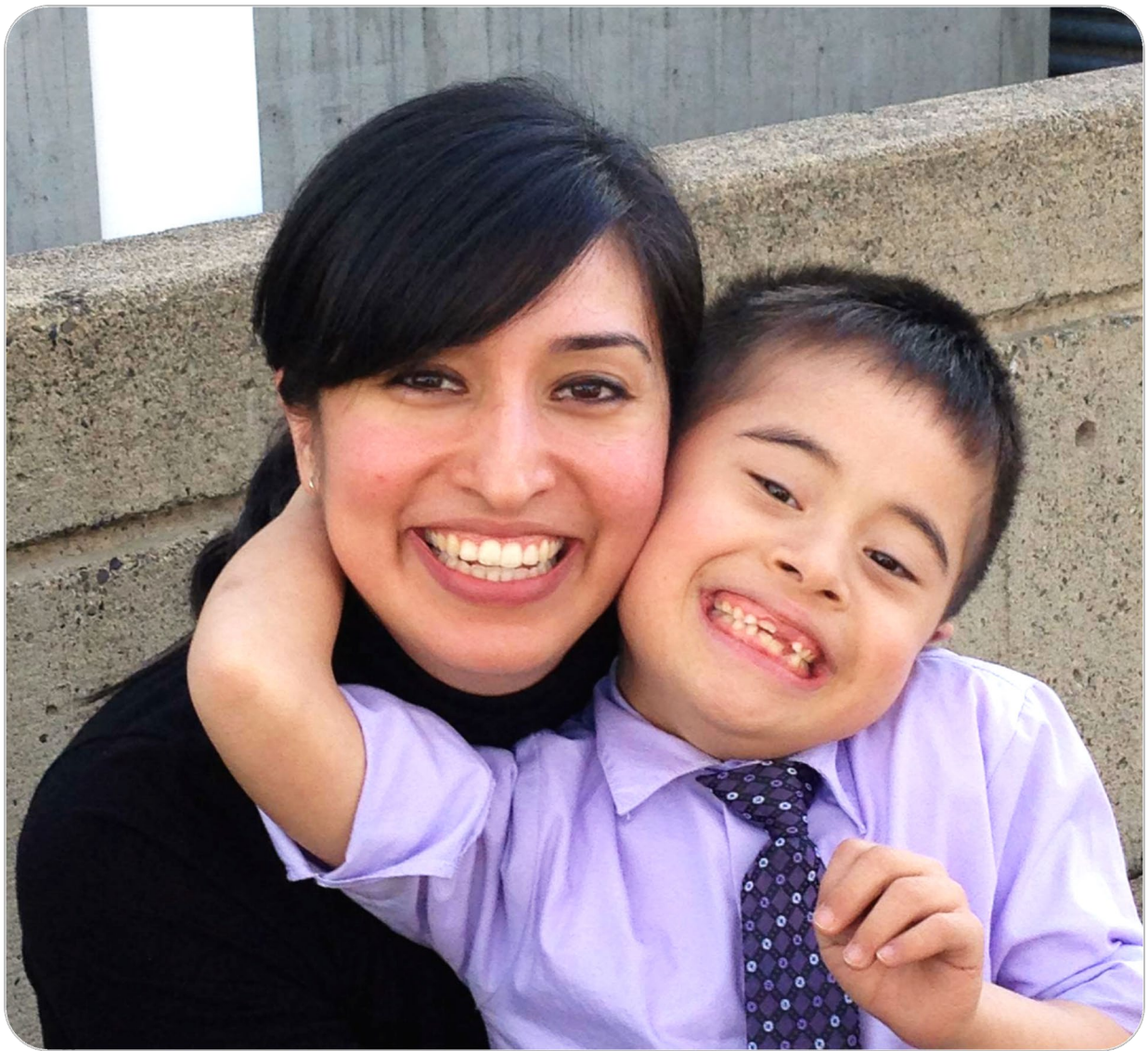
Sigan pensando, ¡hay muchos otros calificativos que debemos cambiar!

Copyright 2009 Kathie Snow. Todos los derechos reservados, usado con permiso. Póngase en contacto con kathie@disabilityisnatural.com para reimprimirlo con autorización. Visite www.disabilityisnatural.com para descubrir nuevas formas de pensar.

“La diferencia entre la palabra correcta y la palabra casi correcta es la diferencia entre un relámpago y una luciérnaga.” Mark Twain

“Si el pensamiento corrompe el lenguaje, el lenguaje también puede corromper el pensamiento.” George Orwell

“El más grande descubrimiento de mi generación es que los seres humanos pueden alterar sus vidas al alterar las actitudes de su mente.” William James



“A los 4 años, Ruby es muy linda, muy querida, muy aceptada en la familia, principalmente por sus hermanos, su papa, y por mí. Yo no la veo con ninguna discapacidad, yo la veo como una bendición. Estos niños son mas capaces de hacer mucho mejor las cosas que muchos niños que están bien; muchas veces llegan a hacer cosas que a nosotros nos sorprenden.”



Esta guía en Español para padres nuevos es una producción de la Asociación de Síndrome de Down poder brindar este recurso a padres nuevos, sus amistades, familiares y a los profesionales que útil acerca del síndrome de Down y – más importante – compartir las alegrías, los retos, y las experiencias. Existen muchos libros sobre el síndrome de Down, pero hemos tratado de juntar y editar información de fuentes confiables. Hemos incluido fotos de nuestros hijos y familias porque queremos compartir con ustedes amor y alegría. Nosotros también somos padres de niños con síndrome de Down, y así somos de un hijo con síndrome de Down. Deseamos compartir con usted sobre nuestras familias y día a día Ud también podría hacer lo mismo para otras familias nuevas.

NWDSA

asociación de síndrome de down del noroeste

11611 NE Ainsworth Circle, Portland, OR 97220 • (503) 238-0522

www.nwdsa.org