Latiendo

Una guía para los primeros meses de vida

ASDRA
Asociación Síndrome de Down de la República Argentina

ASDRA
Asociación Síndrome de Down de la República Argentina

Latiendo

Una guía para
los primeros meses de vida

Índice
de Contenidos

PRÓLOGO **8**
INTRODUCCIÓN 10

CAPÍTULO 1 **11**
La noticia 12
La persona que comunica 13
El momento de comenzar a informar 13
La forma y el contenido de la información 13
Rol del equipo de salud 14
La noticia y la mirada de los papás y mamás eschucha 15
¿qué le decimos a la familia, cómo lo hablamos? 18

CAPÍTULO 2 **20**
Explicación sobre el síndrome de Down 21
Signos y síntomas presentes en el síndrome de Down 22
Diagnóstico de la trisomía 21 23
Las pruebas no invasivas de presunción o sospecha 25
Las pruebas invasivas, diagnósticas o de confirmación **26**

CAPÍTULO 3 **28**
La familia 29
Familia, socialización y límites 31

CAPÍTULO 4 **37**
Servicios integrales 38
Aspectos legales 38
Cuidados de la salud 43
Estimulación temprana 47
Plan de fortalecimiento familiar 58

INSTRUCTIVO PARA TRÁMITES 60

Comité de realización y asesor

ASDRA es la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina, una asociación civil sin fines de lucro y de bien público, que fundamos un grupo de mamás y papás de personas con síndrome de Down en 1988 para mejorar la calidad de vida de nuestros hijos. A nuestro trabajo voluntario se suma un staff operativo que colabora en las tareas diarias de la organización.

Trabajamos junto a las familias por la inclusión de las personas con síndrome de Down en la atención temprana, la educación, el trabajo y la vida independiente. Promovemos el cumplimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por la Argentina en 2008.

NUESTRA MISIÓN

- Brindar contención, información y capacitación a los padres y familiares de personas con síndrome de Down.
- Informar y capacitar a los profesionales, a las empresas e instituciones y a todos los sectores de la sociedad.
- Persuadir a las autoridades gubernamentales para que implementen políticas públicas que aseguren el ejercicio de los derechos de las personas con síndrome de Down.

NUESTRA VISIÓN

- Ser la ONG de referencia en la Argentina, con un mensaje esperanzador y realista, respecto de las personas con síndrome de Down y su plena inclusión en la sociedad.

NUESTROS VALORES

Las personas que componen ASDRA emprenden su camino para alcanzar la Visión:

1. Con su espíritu inclusivo, participativo y solidario.
2. Sin buscar beneficio económico personal.
3. Actuando con integridad y transparencia.
4. Fomentando el trabajo en equipo y priorizando el logro de los objetivos del conjunto en ambiente de compromiso responsable.
5. Haciendo suya la Ley N° 26.378/2008 que ratifica la adhesión a la Convención Internacional sobre los Derechos para las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU en Diciembre de 2006.
6. Reconociendo a la familia como eje y núcleo central de las acciones positivas que tienden al desarrollo de las personas con síndrome de Down.

NUESTROS PRINCIPIOS RECTORES

1. La inclusión familiar, escolar, laboral y social de las personas con discapacidad.
2. La equiparación de oportunidades.
3. La promoción de la dignidad humana desde su concepción hasta su vida adulta.
4. El derecho a la autodeterminación de las personas con síndrome de Down.
5. Las personas con síndrome de Down son los beneficiarios del accionar de la Asociación y no la fuente de sustentación de ASDRA.

NUESTROS OBJETIVOS

- Promover la más amplia y efectiva inclusión de las personas con síndrome de Down en todos los ámbitos de la sociedad.
- Brindar contención afectiva e información veraz y actualizada a los padres y familiares de personas con síndrome de Down.
- Promover que todas las personas con síndrome de Down, independientemente de su sexo, raza o situación socioeconómica, reciban los apoyos y servicios necesarios para impulsar y optimizar su calidad de vida.
- Promover la investigación en diversos ámbitos científicos y académicos en la búsqueda de mejores herramientas que favorezcan su calidad de vida.
- Generar un núcleo con la mejor información disponible a la cual puedan referirse todas las personas e instituciones interesadas.
- Favorecer el intercambio de ideas y mejores prácticas para alcanzar la inclusión de las personas con síndrome de Down.
- Promover el empleo con apoyo en el mercado laboral abierto.
- Presentar a las autoridades gubernamentales proyectos que aseguren a las personas con síndrome de Down una afectiva igualdad de oportunidades, la eliminación de todo tipo de discriminación y el reconocimiento de sus derechos fundamentales como personas plenas y dignas.
- Exigir el cumplimiento de la normativa local, nacional, regional e internacional por parte de las autoridades y entidades prestadoras de los distintos servicios destinados a personas con síndrome de Down.
- Reconocer la especificidad del síndrome de Down y promover la existencia de asociaciones que se dediquen al análisis, estudio y difusión de sus particularidades, sin que ello implique desconocer que pertenecemos al colectivo de la discapacidad en general y de la discapacidad intelectual en particular.
- Generar actividades que permitan la sustentación de la Asociación.
- Asegurar la continuidad de nuestro accionar a través de la incorporación de socios con la participación activa dentro de la Asociación.

COMISIÓN DIRECTIVA

PRESIDENTE
Alejandro Cytrynbaum

VICEPRESIDENTE
Andrés Vaira Navarro

SECRETARIO GENERAL
Marcelo Varela

PROSECRETARIA
Valeria Follonier

TESORERO
Pablo Bongiorno

VOCALES
Sabrina Herreros
Pamela Rodríguez
Rosa Scioti
Fernanda Ojea
Horacio Rigamonti
Alejandra Belyin

REVISORES DE CUENTAS
Gustavo Martín
Solange Cedrés
Marcela Fortuna

CONSEJO ASESOR

Victoria Massa Sojo
Héctor Chiappe
Patricia Conway
Patricia Bironf

CONSEJO ASESOR DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

PRESIDENTE
Dominique Kantor

VICEPRESIDENTE
Francisco Bulit Goñi

SECRETARIO GENERAL
María Eugenia Martín

EQUIPO DE GESTIÓN

DIRECCIÓN EJECUTIVA
Pedro Crespi

ADMINISTRACIÓN
Sergio Torres
Alicia Ponce

RELACIONES CON LA COMUNIDAD
Carina Gómez
Liliana Núñez
Mariano De Guzmán

INCLUSIÓN LABORAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL
Silvina Alonso
Melany Wersocky

COMUNICACIONES
Soledad Bugacoff

RELACIONES CON LAS ORGANIZACIONES Y CAPTACIÓN DE FONDOS
Noelia Morales

SOCIOS Y DONANTES INDIVIDUALES
Noelia Parapar

Para la realización del presente material participaron especialmente:

ASESORAMIENTO FAMILIAR
Pamela Alejandra Rodríguez
Coordinadora General de Grupos

Sabrina Herreros
Coordinadora del Club de Lectura Fácil.
Miembro del Programa Papás Escucha

Liliana Sara Nuñez
Públicos Internos y Relaciones con la Comunidad – Desarrollo Institucional.
Miembro del Programa Papás Escucha

Juan José Otero
Coordinador del Programa Papás Escucha

ASESORAMIENTO DESDE EL STAFF

Pedro Crespi
Director Ejecutivo

Carina Gómez
Responsable Públicos Internos y Relaciones con la Comunidad. Desarrollo Institucional

ASESORAMIENTO PROFESIONAL

Dr. Prof. Diego Painceira
Médico Pediatra.
Coordinador de Internación Pediátrica del Hospital Alemán.
Ex Fellowship en Infectología Pediátrica. FUNCEI.
Director de la Carrera de Especialista en Pediatría del Hospital Universitario Alemán/ USAL.
Co-Director de la Unidad Docente Hospitalaria (UDH) Hospital Alemán/UBA.
Coordinador del Internado Anual Rotatorio UDH Alemán/UBA.
Profesor Asociado a la Cátedra de Pediatría de la UBA.
Director de la Residencia de Pediatría del Hospital Alemán.
Miembro del Departamento de Docencia e Investigación del Hospital Alemán.
Diplomado en Calidad y Seguridad del Paciente por la Universidad Austral.
Asesor Pediátrico de ASDRA.

Dr. Diego Agüero
Abogado (UBA)
Lic. en Psicología (UP) con Diploma de Honor.
Actualmente y desde el año 1999 es el titular del Estudio Jurídico Dr. Agüero & Asoc. especializado en discapacidad y salud.

Fue Director del Consejo Provincial para las Personas con Discapacidad de la Provincia de Buenos Aires, representante de la Procuración del Tesoro de la Nación en la provincia de Mendoza, Asesor del Consejo Consultivo de la Sociedad Civil de la Cancillería Argentina y miembro titular de la Comisión de Bioética del Colegio Público de Abogados de la Capital Federal.

Ha obtenido fallos inéditos en materia de discapacidad ante la Corte Suprema de Justicia de la Nación, ha sido profesor en la Universidad de Buenos Aires y ha dado a lo largo de su carrera más de 150 charlas en congresos, seminarios, encuentros e instituciones, dirigidas a las personas con discapacidad así como a sus familiares y terapeutas con el fin de informarlos sobre sus derechos. También ha publicado una gran cantidad de artículos en revistas de discapacidad y páginas web. Ha colaborado en la redacción y corrección de diversas normas vinculadas a los derechos de las personas con discapacidad.

Lic. María Celina Mariscal.
Licenciada en Terapia Ocupacional, recibida en Universidad de Buenos Aires, con diploma de honor.
Formación en Neurodesarrollo pediátrico y bebés en CPC.
Certificación completa en Integración Sensorial, por la Universidad del Sur de California y Tecnología Asistiva, por la Universidad de San Martín-AEDIN, tanto en posicionamiento para la movilidad y la función como en Comunicación Aumentativa Alternativa.
Docente titular de la materia Terapia Ocupacional en neurodesarrollo, en la UCASal.
Miembro del Comité Editorial de la Revista Argentina de Terapia Ocupacional, revista científica de acceso libre de la Asociación Argentina de Terapistas Ocupacionales.
Se desempeña actualmente en el equipo InterSer, equipo interdisciplinario infantojuvenil, que acompaña el bienestar a lo largo del crecimiento.

Lic. Florencia Vázquez
Lic. en Psicología (UCA) con Diploma de Honor.
Ha realizado diferentes posgrados en Neuropsicología Clínica (UBA), Terapia Cognitivo Conductual Infanto Juvenil (ANA), Trastornos del Espectro Autista (UCA) y Trastornos de Ansiedad (AATA).

Actualmente es Docente en las Carreras de Psicología y Psicopedagogía de la UCA en las materias Neurociencias I y II; Terapia Cognitivo Conductual; Neuropsicología y Discapacidad y Buenas Prácticas comunitarias en Discapacidad y Orientación Vocacional (Curso de Formación para el Empleo en el ámbito universitario).

Además, es docente del curso de Posgrado Inclusión Escolar y Herramientas para el abordaje de la Discapacidad Intelectual, ambos dictados de forma virtual en UCA Sede Central y Paraná respectivamente. Asimismo es docente en los cursos de Diplomado de Actualización en Discapacidad Intelectual y Abordaje integral en los Trastornos de la Comunicación y el Lenguaje de la Fundación Bologna. Se desempeñó como Tutora del Curso Virtual de Formación docente especializada (Ministerio de Educación y Deportes. Presidencia de la Nación).

Ha participado en investigaciones, publicaciones y proyectos vinculados a la temática de la Discapacidad y es disertante en jornadas y congresos nacionales e internacionales.

Realiza práctica clínica en el ámbito privado y en el Equipo NEPDI (Neuropsicologia para el Desarrollo Integral), es asesora terapéutica en ASDRA (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina) y Team Leader del equipo Brainpoints.

ILUSTRACIONES
Andres Bossa Z.
monobossa.art@gmail.com

Natalia Wainer

DISEÑO y DIAGRAMACIÓN
DG. Maximiliano Drager

CONTACTOS DE ASDRA

www.asdra.org.ar
asdra@asdra.org.ar

/asdra

@sindromedown

+54 9 11 4777-7333
+54 9 11 2156 0402

Uriarte 2011 (C1425) CABA, Argentina

Nació tu hijo, ¡vamos a festejar!

La llegada de un nuevo integrante a la familia nos alegra la vida, es una fiesta que muchas veces la imaginamos y la preparamos durante mucho tiempo. Pero también nos sacude un poco. Cuando nace un hijo o una hija con síndrome de Down siempre es una fiesta pero es inevitable la conmoción. Cambia nuestra realidad y nos plantea desafíos insospechados.

Si es nuestro primer hijo o nuestra primera hija o si ya tuvimos la experiencia de haber sido padres, siempre es diferente.
Si lo o la buscamos, planificamos o si llega sin previo aviso, siempre es diferente.
Si el trabajo de parto dura un ratito o llevamos horas con contracciones, si el parto es natural o por cesárea, siempre es diferente.
Son tantas las posibilidades como las personas que vivimos este momento tan importante e inolvidable de nuestras vidas.

Porque la llegada de nuestro bebé o nuestra beba siempre nos llena de amor, renueva nuestros sueños y nos carga de energías. Por todo esto, se festeja.

Cuando nace un hijo o una hija con discapacidad o, mejor dicho, con diversidad funcional también es inevitable la conmoción. Nos sacude y nos desparrama. Los que tenemos un hijo o una hija con diversidad funcional podemos dar cuenta de todos los sentimientos que se mezclan en el momento de la noticia. Cuando nos enteramos que nuestro hijo o hija tiene síndrome de Down, también es diferente.
No sabemos si estamos enojados, asustados, emocionados, si tenemos bronca, miedo a lo desconocido o todo eso a la vez. Llegamos a pensar cosas como que “alguien” nos eligió o “alguien” nos castigó. Todo es confusión. Y muchas veces sentimos que se nos aguó la fiesta.

Por suerte, y como dice la canción, “el amor es más fuerte”.

Sí, ¡el amor es más fuerte! y no es una frase hecha o edulcorada. Hablo de la fuerza del amor. Amor de verdad. Amor en movimiento. El amor que es alegría y también tristeza. El amor que es dulce y también amargo. El amor que tiene luces y también sombras. Todos los colores del amor están presentes con la llegada de nuestro hijo o nuestra hija con síndrome de Down.

Nos reímos por amor y lloramos por amor. Pero el llanto tiene que pasar y tenemos que ayudar a que la fuerza del amor aflore y nos ponga en movimiento.

De nosotros depende quedarnos estancados en la confusión o abrir los ojos para mirar.
De nosotros depende festejar porque nuestro hijo nació. Porque nuestro hijo está acá entre nuestros brazos. Nuestro hijo nos mira. Por eso tenemos que mirarlo a él o a ella, no a su síndrome.

Sabemos que no es fácil y lo sabemos porque nunca está en nuestro imaginario la llegada de un hijo o una hija con rasgos que serán su carta de presentación para siempre. Nunca lo o la imaginamos siendo un poco más lento o con una lengua perezosa o abrazando a todo el mundo o caminando raro...

Siempre imaginamos un ideal. ¿Quién es ideal? ¿Quién nos asegura que nuestros hijos, tengan o no discapacidad, serán ideales? ¿Abogados, doctores, maestros, deportistas, científicos? Pero ¿Los imaginamos felices? Parece que eso no cuenta. Porque nos quedamos con un ideal. Sin embargo nuestros hijos serán felices si logramos verlos a ellos. Nuestros hijos serán felices si nosotros estamos felices con ellos y por ellos.

Siempre tenemos que poner la mirada en la personita que tenemos delante, tenga o no tenga discapacidad. Hay que dejarse sorprender. Hay que confiar y creer. Como nosotros veamos a nuestro hijo o nuestra hija lo verá el mundo.

Porque eso es lo que sucede. A medida que pasa el tiempo no paran las sorpresas.
Si miramos bien a nuestros hijos nos demuestran que no existen ideales de antemano. Podemos pasar momentos difíciles pero también vivimos momentos de inmensa felicidad. Con su presencia nos enseñan que las personas son únicas e inigualables. Que el horizonte se agranda si no ponemos techos. Que los mitos son mitos y nada más. La realidad es lo que vas a vivir con tu hijo o con tu hija. Tu realidad y la mía no son universales. Son propias y la vivimos mejor si miramos más allá de su síndrome.

Abrí los ojos, mirá a tu hijo o a tu hija y vas a ver que el amor crece. No se rompe, no se apaga con el llanto. El amor se multiplica y eso es para festejar.

Por eso, te pido, no faltes a la fiesta porque tu hijo ya está acá.

Sabrina Herreros

Introducción

En este libro ***Latiendo:*** **Una guía para los primeros meses de vida** vas a encontrar información que te servirá para arrancar y dar los primeros pasos en este maravilloso camino.

Esta publicación es el producto del aporte de diversos profesionales y de las experiencias contadas y compartidas con amor y respeto desde hace 33 años.

Somos muchas familias andando y dejando huellas. ¿El motor? Nuestros hijos y nuestras hijas. Por eso te contamos lo que nos pasó y lo que aprendimos. La idea es convidarte de lo que pudimos encontrar en el camino con profesionales atentos y empáticos que supieron contenernos y ampliar nuestros conocimientos.

A lo largo del trabajo nos centraremos en distintos temas de relevancia desde la mirada profesional y familiar, en un lenguaje coloquial y sencillo. Partiremos desde el primer momento de recibir la noticia del diagnóstico, profundizando luego en la explicación sobre el síndrome de Down, el rol de familia y la importancia de contar con apoyos y adecuados servicios integrales.

Lo importante es que sepas que no estamos solos. En **ASDRA** vas a encontrar un lugar para seguir de cerca o de lejos construyendo un mundo mejor para todas las personas con síndrome de Down.

Esperamos que disfruten este material tanto como nosotros y se refleje en él todo el amor, gratitud, respeto y responsabilidad que sentimos y queremos compartir con ustedes.

01

La noticia

LIC. FLORENCIA VÁZQUEZ

La noticia

Resulta frecuente escuchar sobre la importancia del momento de "dar la primera noticia". Pero en rigor, ¿a qué nos referimos exactamente?, ¿a qué hace mención este acto?.

La revisión de la bibliografía y la vasta experiencia que fuimos compartiendo a lo largo de los años con muchos de ustedes, ponen de relieve que se le suele dar prioridad al contenido del acto de informar olvidando o relegando a un segundo lugar el modo de hacerlo. ¿Será tal vez otro claro ejemplo de cómo lo urgente le gana a lo importante?. ¿Es el qué, e incluso el cómo, lo más relevante o debemos considerar otras variables tales como la persona que comunica, el momento en que lo hace y hasta el rol del equipo de salud?.

Adentrándonos en esta cuestión resulta inevitable que este "descuido" pase desapercibido para las familias que se enfrentan **al nacimiento de un hijo con discapacidad, la cual determina el inicio de un período de cambios, retos y múltiples desafíos**. Seguramente esta etapa no difiera al nacimiento de cualquier hijo si bien parece existir un consenso casi universal en considerar que las familias perciben la discapacidad de su hijo como un acontecimiento, al menos, estresante. Tenemos la certeza de que cada caso es particular, aún cuando es posible afirmar que a partir del diagnóstico y el pronóstico existe una ruptura en el tiempo de la familia, que delimita un cambio de escenario y modifica el guión que, desde la fantasía, se había construido para la puesta en acto de la escena familiar (Urbano & Yuni, 2016). Existe un entretiempo que marca un antes y un después del diagnóstico, que comienza por el reconocimiento de la realidad. Eso implica la puesta en suspenso de los planes, expectativas e ideales imaginados para dar la bienvenida a este recién nacido; superar la preocupación por cómo afrontar afectiva e instrumentalmente lo que la situación requiere; ocuparse de la incorporación de hábitos de funcionamiento no previstos; y construir paulatinamente nuevas expectativas e ideales acerca de lo esperable para este hijo.

Y si bien, resulta imposible predecir el proceso particular que viven los padres, se pueden identificar algunas situaciones que influyen de manera determinante en la forma en que se asume dicho acontecimiento. Dentro de dichos factores podemos encontrar las características psicológicas de los mismos, los antecedentes personales, la manera en la que han enfrentado otros duelos y crisis en sus vidas, las expectativas sobre la maternidad y/o paternidad, las expectativas sobre el hijo esperado y durante el embarazo, la calidad de las relaciones en la estructura familiar, los apoyos con que cuenten, tanto en el ámbito familiar como social, el momento y contexto vital por el cual atraviesan, la percepción que tengan de la discapacidad, el tipo y grado de discapacidad del niño, la apariencia, la evidencia física, los valores frente a la vida, el nivel sociocultural e incluso el sexo del niño (Calero Plaza, 2012)

Es así pues, a partir de este escenario, que se nos plantean diversas consideraciones. Por un lado la importancia de que las familias estén apoyadas por los profesionales, en ese primer momento y a lo largo del proceso de desarrollo, y por otro lado la cuestión acerca del modo en que los profesionales cuentan con los recursos para llevar a cabo tan importante tarea. Al respecto, resulta imprescindible dotar al equipo de profesionales de la formación necesaria para que puedan ayudar a los padres y familiares a comprender aquello que precisan entender y a ir avanzando en la superación de la situación y la activación de mecanismos que los hagan más competentes ante este escenario.

Comunicarle a una familia, en el momento que sea, que su hijo presenta una discapacidad específica constituye en sí mismo un gran desafío comunicacional (Lillo, 2014). Dar la "primera noticia" genera inquietud en muchos profesionales, ya que en su formación no se ha previsto que hubieran de prepararse para afrontar de una manera comprensiva estas situaciones: valorar su importancia, conocer, entender y abordar de manera profesional los efectos cognitivos y afectivos de la información que trasmiten; documentarse sobre las implicaciones funcionales, evolutivas y sociales de diagnósticos que no suelen ser habituales en su práctica diaria; asumir y comprender el papel que desempeñan en un proceso de largo alcance. Una actuación adecuada serviría para favorecer la acogida de los niños con discapacidad en el seno de una familia y evitar el doble handicap que podría suponer su rechazo, abandono o institucionalización (Ponte y cols, 2012)

Como punto de partida se debe felicitar a los padres por el nacimiento de su bebé, preguntarles el nombre que han elegido revalorizando así la importancia de la dimensión personal y singular del ser. A partir de este momento, todas las sugerencias e información que el profesional dispone deberá servir como guía orientativa, ajustando en un tarea artesanal y amorosa cada observación y recomendación.

Lillo (2014) pone a disposición una serie de recomendaciones útiles acerca de cómo comunicar a los padres la discapacidad de su hijo:

1. LA PERSONA QUE COMUNICA:

La comunicación de una discapacidad es una obligación y es el médico el responsable de hacerlo, pues es quien debe conocer mejor el diagnóstico, las alternativas terapéuticas y el probable pronóstico. El anuncio cobra una importancia vital y debe ser dado a los padres, en forma clara, veraz, oportuna, progresiva y honesta. Es un acto médico de extrema seriedad.

2. EL MOMENTO DE COMENZAR A INFORMAR:

Si bien no es fácil saber cuándo los padres estarán en las mejores condiciones para recibir la información de la discapacidad (actual y/o potencial) de su hijo(a), se sostiene que ésta debe entregarse desde que se establece el diagnóstico, siendo variable la cantidad de información que se deberá aportar en un inicio.

3. LA FORMA Y EL CONTENIDO DE LA INFORMACIÓN:

Debe ser dada en un lugar adecuado, tranquilo, lo más cómodo posible y con privacidad, que permita establecer una buena relación comunicativa con la familia.

Entregar la información, siempre que sea posible, a ambos padres a la vez y con su hijo

presente, con respeto, sintonía afectiva, tono suave y voz amable.

Habilitar los espacios necesarios. No temerle al silencio ni al llanto.

Evitar dar más información de la que la persona necesita y entregarla con un lenguaje claro y comprensible, sin ambigüedades, observando y legitimando las reacciones emocionales, ofreciendo alternativas terapéuticas y funcionales.

Otro aspecto a destacar, es asegurarse que la información entregada, haya sido comprendida y validada. No es correcto ni justo someterlos a comparaciones.

Es también muy importante que se plantee un diálogo con preguntas abiertas para saber lo que piensa y siente la persona, permitiendo que se explaye, que manifieste sus dudas y su dolor.

Siempre debe haber tiempo para escuchar. La comunicación médico-paciente necesariamente implica tiempo, cercanía, honestidad, empatía y acogida.

Evitar etiquetar negativamente las condiciones del niño o su futura capacidad, identificar tanto sus fortalezas como sus limitaciones.

Transmitir esperanza con sentido de realidad sin generar falsas expectativas. Dar salidas, soluciones y orientaciones precisas que van desde cómo pueden colaborar los padres o tutores, cuál será su abordaje terapéutico y sus objetivos, hasta las instituciones, redes y apoyos legales que podrán encontrar. Esto les dará un pilar donde sustentarse.

La familia y/o la persona con discapacidad no es un espectador, sino que es un actor y protagonista.

4. ROL DEL EQUIPO DE SALUD

Esto implica para el médico y el personal de la salud, un aprendizaje que generalmente no es entregado en la Universidad y que se adquiere con la práctica clínica diaria. Entre la gama de emociones experimentadas y reportadas por los médicos al asumir este rol, están la identificación, culpabilidad, dolor y sentimientos de fracaso. Se pone de relieve que un equipo cohesionado y competente, con claridad en sus roles, tendrá una actitud y capacidad resolutiva más segura y confiada frente a la persona con discapacidad y podrá ser un adecuado agente de cambio.

Cobra gran importancia el poder indagar con los padres cuál es su real conocimiento y experiencia con respecto al diagnóstico, cuál es su motivación, sus reales expectativas y "sueños", qué es lo que creen saber y qué es lo que "quieren" y en base a ello, fortalecerlos y seguir caminando juntos en este proceso.

Para Ponte y cols. (2012), es muy importante que los profesionales traten con el máximo respeto a la familia, le faciliten el mantenimiento del control sobre la situación y la oportunidad de tomar decisiones de manera reflexiva y bien informada. Como hemos visto, la "primera noticia" es un acto informativo, pero también un encuentro social de gran trascendencia para las familias. Debe prepararse, cuidarse y evaluarse con el mayor rigor y profesionalidad, dándole la máxima prioridad y planificándolo en equipo. La formación en la "primera noticia" y en los temas que implica: apego, impacto emocional, discapacidad, comunicación verbal y no verbal, habilidades sociales, entre otros, debería incorporarse sin más dilación a los planes de estudio de las disciplinas relacionadas con las ciencias de la salud. Debería formar parte de los temas transversales obligatorios en los programas de formación de los médicos y psicólogos internos y residentes, y de los especialistas en desarrollo infantil y atención temprana.

El cuerpo profesional desarrolla con los padres en primer lugar una tarea psicoeducativa la cual se caracteriza por ser un proceso informativo destinado no sólo a la comprensión del diagnóstico sino a la adquisición de diversas habilidades. Es una tarea que no se limita al momento de la "primera noticia" ni tampoco se centra exclusivamente en los padres; sino que por su propio valor y naturaleza nos invita a hacer uso de ella a lo largo de toda la vida y con atención a toda la comunidad. Al respecto, la discapacidad, entendida en su contexto social, es mucho más que una mera condición: es una experiencia de diferencia. Surge cuando las personas con discapacidad se enfrentan a barreras de acceso, sean sociales, culturales, materiales o físicas, que para los demás ciudadanos no presentan dificultad. La eliminación o disminución de varios obstáculos sociales que enfrentan las personas con discapacidad deben iniciar en el hogar. Es la familia la primera entidad social que forma de acuerdo con sus concepciones sobre la discapacidad, la manera en la que la familia encara el tema, y así perfila particularmente el desarrollo social de la persona (Rodriguez Araya & Guerrero Castro, 2012).

Es aquí cuando se revalorizan las palabras de Jesús Flórez (2018) al considerar al acto de dar la noticia como el "primer acto terapéutico" y al destacar a los profesionales de la salud como "transmisores privilegiados de esperanza".

Gran honor y gran responsabilidad.

LA NOTICIA Y LA MIRADA DE LOS PAPÁS Y MAMÁS ESCUCHA.

Sabrina Herreros, Pamela Rodríguez, Liliana Núñez y Juan Otero

Tu hijo o hija ya nació o está por nacer y te enteraste que fue diagnosticado con síndrome de Down. Antes que nada, queremos decirte que nosotros hemos estado ahí, seguramente en circunstancias distintas, pero con el mismo diagnóstico y algunas emociones parecidas. Es posible que, como muchos otros padres o madres, sientas culpa, que quieras negar la situación, sientas frustración, soledad o que creas que no vas a poder.

En ese sentido, sólo podemos decirte que cada uno de los sentimientos que puedas experimentar en este momento son tuyos y de tu familia, y por esa simple razón son válidos cada uno de ellos. Es posible que estés feliz y angustiado al mismo tiempo, o que las emociones fluctúen rápidamente, ya que la noticia que recibiste es probable que no la esperaras. Y decimos esto porque es muy común que estemos felices por la llegada de nuestro hijo, por conocerle la carita después de nueve meses de gestación, pero que cuando veamos esos ojitos con forma de almendra no sepamos en dónde estamos parados o queramos estar en cualquier otro lugar menos ahí en ese momento. Y seguramente familiares y amigos nos pregunten "¿Cómo están?" y no sepamos qué decir. En este sentido, también es válido no contestar o no saber qué decir, o simplemente procesar toda la información que recibimos y luego compartirla con el entorno.

¿Cuál es el motivo que nos dejó sin palabras o cuál es la causa de la confusión que sentimos en este momento?
Estamos confundidos, enojados o tristes porque muchas veces cuándo nace nuestro hijo o hija con discapacidad nos dicen cosas abrumadoras. Empezamos a escuchar una enumeración caótica de "NO":

No va a succionar,
No va a caminar hasta...
No va a hablar bien porque...
No, no, no.

O palabras técnicas o poco frecuentes para la mayoría como: “estigmas”, “señales”, “malformación”, “error genético”, “defecto de un gen”, todas ellas cargadas de una connotación negativa.

Muchos papás y mamás nos hacen referencia de esto y nos dicen que no olvidan las palabras con las que les dieron el diagnóstico. Por ejemplo: “lamentablemente tenemos que decirles que su hijo tiene síndrome de Down”; “Señora, mírelo bien, su hijo tiene estigmas de la trisomía 21”; ó “su hijo no es un monstruo, le va a dar mucho amor” y cosas por el estilo.
Las primeras palabras que deberían ser alentadoras nos quedan mucho tiempo en la cabeza.
Las palabras importan porque son dichas por las personas que saben, que tienen la autoridad para decirlas. Las palabras importan porque nos crean realidades. Si decimos todo lo que no va a poder hacer nuestro hijo o hija, probablemente no lo haga. Y no es así. La realidad nos muestra que no es así. La realidad nos muestra que es diferente en cada caso, que las respuestas no son universales, que las maneras de aprender y de ser son particulares en cada persona.
Otras veces nos cuentan que la noticia la recibieron en la sala de parto o en el quirófano cuando aún, en muchos casos, ni siquiera pudieron tener a su bebé en brazos; o simplemente la noticia no se les brindó por miedo a cómo podían reaccionar. El tema es que cuando nos ocultan la información también nos damos cuenta. Entonces empiezan las sospechas de algunas mamás o papás porque advierten que algo no está bien. Los ojitos del bebé tienen forma de almendras. O al alzarlo, en el caso que no sea su primer hijo, parece más “blandito” que otros bebés. Las enfermeras van y vienen para mirar al bebé y no dicen nada. El clima es raro porque algo pasa. Nosotros sabemos que algo pasa y no nos dicen nada. Todo es un misterio.

Es muy común también que en algunas oportunidades el encargado de dar la noticia a la mamá que acaba de dar a luz sea el mismo papá del bebé, a quien, quizá la información se la brindaron mientras le hacían el chequeo de rutina al recién nacido. Consideramos que para cualquier persona puede ser un shock enterarse de algo inesperado. Y quien debe ser el receptor de ese mensaje termina siendo el responsable de decirlo, es decir el papá. Pero el papá también necesita procesar esa información, también es su hijo y tampoco estaba preparado

Sabemos que, si bien la llegada de nuestro hijo es algo maravilloso, esta situación puede generar un malestar adicional al papá, y es por eso que desde ASDRA seguimos promoviendo que el diagnóstico sea comunicado de una manera respetuosa y contenedora.

Algo distinto también es recibir la noticia durante el embarazo, porque generalmente la madre aún ni siquiera puede sentir los movimientos de ese bebé. Muchas veces si la noticia es brindada con una connotación negativa y no de la manera adecuada para una familia gestante, puede marcar el cómo esos padres vivirán el resto del embarazo de su hijo. Es probable que la angustia invada esa hermosa ilusión que tenían los futuros papás por unas cuantas semanas o incluso meses y no puedan prepararse para la bienvenida del bebé..
Pero, claramente y en línea con lo que comentamos, hay tantas versiones de dar esta noticia como tantas versiones de haberlas recibido. En una oportunidad una familia nos compartió que con diagnóstico prenatal sólo les importaba saber si el bebé era nena o nene, así ya lo empezaban a llamar por su nombre. Y también escuchamos que en muchos centros de salud les brindan todas las herramientas con las que cuentan para que ese hijo por nacer o recién nacido sea recibido con la paz y la armonía con la que sus papás lo esperaban. Incluso hay muchos centros de salud públicos y privados que de manera proactiva les hacen llegar a las familias la información de los “Papás escucha” de Asdra.

Como decíamos, más allá de cómo nos den la noticia, cuando esperamos un hijo, no esperamos un hijo con alguna dificultad o discapacidad, y seguramente la aceptación de esta nueva condición nos lleve tiempos distintos a cada uno. En la mayoría de los casos, cuando planeamos o esperamos un hijo, tendemos a idealizarlo y pensamos a quién se va a parecer, qué color de ojos va a tener o cómo va a ser su timbre de voz. Pero si hay algo en lo que generalmente no pensamos es en que pueda tener una discapacidad o alguna dificultad en su desarrollo. Eso no pasa por nuestra cabeza, o si pasa, automáticamente queremos pensar en el ideal del que veníamos hablando y seguir con el color de ojos o cabello.

Pero entonces, ¿toda esta montaña rusa de emociones y sentimientos va a pasar en algún momento? ¿Voy a poder disfrutar de mi bebé? ¿Qué puedo hacer ahora para darle lo mejor?

Lo cierto es que tu hijo o hija es un bebé que necesita principalmente todo lo que un bebé requiere: el amor y la mirada contenedora de sus seres queridos. Por eso, también es muy importante que puedas darte el tiempo necesario para conocerlo, para aceptar a ese bebé que ha llegado con todas sus características, incluida la diversidad funcional. Seguramente en ese proceso de aceptación y, durante su crecimiento, podrás ver que será tu propio hijo el que se encargará de demostrarte de todo lo que es capaz y también de lo que no. Es probable que, con el tiempo, y de la mano de tu hijo y tu red de contención vayas sobrepasando todas las emociones ambiguas que sentís ahora. No es fácil, ni tampoco es todo color de rosas, pero en este momento te invitamos a conocer a tu hijo, a abrazarlo y a generar el maravilloso apego y vínculo que necesita el bebé con su familia.

Si hay algo que sabemos todos los padres es que son nuestros hijos los que a lo largo de su vida nos devuelven la sonrisa ante situaciones complejas cuando nos miran, nos necesitan o nos abrazan.

También es verdad que tendremos que hacernos amigos de algunas cosas nuevas y algunas palabras de las que antes no habíamos escuchado nunca. Hay tiempo para conocer todo este nuevo mundo de la maternidad y paternidad de un niño con síndrome de Down. Y dentro de ese mundo, será necesario aprender a conocer a tu hijo y los apoyos que necesite. Porque como todas las personas, tu hijo es una persona única e irrepetible y tendrá posibilidades y necesidades específicas, como así también un entorno, motivaciones, intereses y determinados apoyos.
Aprendé a disfrutar a tu hijo. Conocelo y que te conozca. Y por más que ahora te encuentres con un diagnóstico al que quizás le tengas temor, recordá que el diagnóstico no es pronóstico de lo que va a suceder con tu hijo.
Sólo vos y él o ella van a construir su futuro paso a paso.

En esta publicación encontrarás alguna información para los comienzos de la vida de tu hijo. Somos los papás y las mamás quienes estamos atentos a los avances de nuestros hijos para poder ofrecerles los apoyos cuando los necesitan. Pero cuanto más y mejor informados estemos podremos tomar las mejores decisiones.
También es importante que en el caso que nos sintamos agobiados o no sepamos qué hacer, nos habilitemos a pedir ayuda de orientación a familias de la mano de profesionales. Otro recurso que podemos utilizar es acercarnos a grupos de padres que estén pasando por situaciones similares. También podemos generar nuestra red de contención con las personas de confianza que serán fundamentales para nuestro bienestar.

En este sentido desde ASDRA contamos con grupos de reflexión y pertenencia que tienen como objetivo reunir a papás, abuelos y hermanos de personas con síndrome de Down para que juntos puedan reflexionar sobre cómo se sienten ante las distintas situaciones que van atravesando a lo largo de la vida de su familiar. Toda la información sobre los grupos la pueden encontrar en el web site de ASDRA.

¿QUÉ LE DECIMOS A LA FAMILIA, CÓMO LO HABLAMOS?

Como nosotros veamos y presentemos a nuestros hijos, así los verá la sociedad.
Es un momento en el que seguramente necesitemos colaboración y rodearnos de personas que puedan brindar esa ayuda imprescindible para la familia.
Muchos padres y madres nos dicen que no saben cómo transmitir la noticia ellos mismos a sus familias. Nos dicen que tienen miedo al rechazo, a la lástima, o que no quieren escuchar comentarios inoportunos. Si hay algo que aprendimos, es que no todas las personas saben cómo comportarse ante alguna noticia inesperada y mucho menos ante la discapacidad. Y ante ese tipo de situaciones, no podemos hacer nada más que, cuando estemos con ganas y de ánimo para hacerlo, empezar a ayudarlos a que construyan una mirada empática basada en el amor, la contención y la información. Esto nos ayudará a que el nuevo miembro de la familia sea bienvenido con todas sus características. Es decir que vean al bebé y no a su síndrome.

También es importante que sepamos que no es necesario correr contra el tiempo y mucho menos contra las emociones: ver a la persona antes que cualquier condición o característica es algo que aprenderemos de manera natural, a través de cada una de nuestras experiencias y las relaciones con la sociedad. Es fundamental que podamos habilitarnos a contar la noticia cuando estemos bien, cuando nosotros queramos permitiéndonos los altibajos en los sentimientos. Tengamos la certeza de que es posible estar bien, es posible amigarse a nuestra nueva realidad.
Al fin de cuentas si yo transmito la llegada de mi hijo con una sonrisa, tenemos más chances de que el otro le dé la bienvenida también con una sonrisa.

A partir de nuestra tarea de papás escucha y en nuestra experiencia como papás de niños y niñas con síndrome de Down, sabemos que hay muchas preguntas que nos hacemos. A veces aún estamos en el hospital a horas de haber recibido a nuestro bebé y mentalmente nos vamos a la adolescencia o la adultez. Es allí donde surgen interrogantes como quiénes van a ser sus amigos, sobre si van a aprender a hablar, a caminar, si van a ir al colegio, entre otras. O si nuestra familia y la sociedad los va a aceptar o más lejos aún que va a ser de él o de ella cuando yo no esté.

La realidad es que a veces es inevitable pensar en el futuro, pero si hay algo de lo que podemos estar seguros es que el mejor camino es ocuparnos del presente. Ayudarlos en su autonomía para que el futuro sea mejor para todos, para ellos y para nosotros.

No sabemos por qué pensamos en todas estas cosas y tampoco conocemos cuáles son las respuestas. Solo sabemos que el grupo de Papás Escucha somos papás y mamás que estamos preparados para poder acompañarlos en este momento escuchando sus vivencias y si así lo desean, pueden contarnos lo que sienten. Hemos estado allí, en esa montaña rusa de sentimientos y sabemos que con la información y contención esa montaña se puede ir convirtiendo en una aventura extraordinaria.

No estás solo. No estás sola. Los Papás Escucha de ASDRA estamos con vos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ***Calero Plaza, J.*** *(2012). La "primera noticia" en familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo. Algunas estrategias de afrontamiento. Edetania, 45-56. Disponible en: https://revistas.ucv.es/index.php/Edetania/article/view/251/217*

- ***Flórez, J.*** *(2018). Sindrome de Down. Comunicar la noticia: el primer acto terapéutico. Fundación Iberoamericana Down21. Disponible en: https://www.down21.org/libros-online/libro-comunicar-la-noticia/Sindrome-de-Down-comunicar-la-noticia-3Edicion.pdf*

- ***Lillo, S.*** *(2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. Revista Médica Clínica Las Condes, 25 (2) p. 372-379. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864014700495*

- ***Ponte, J., Sonsoles Perpiñán, M., Mayo, E., Gracia Millá, M., Pegenaute, F., & M. Luisa Poch-Olivé, M.L.*** *(2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. Rev Neurol; 54 (1), p. S3-S9. Disponible en: http://avap-cv.com/images/pdf%20primera%20noticia.pdf*

- ***Rodríguez Araya, M., & Guerrero Castro, C.*** *(2012). La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora. Revista Electrónica Educare, 16, 1), p. 99-111. Disponible en: https://www.redalyc.org/pdf/1941/194124281009.pdf*

- ***Urbano, C. & Yuni, J.A.*** *(2016) La discapacidad en la escena familiar. Córdoba: Encuentro grupo editor.*

02

Explicación sobre el síndrome de Down

DR. DIEGO PAINCEIRA

El síndrome de Down es la alteración genética más frecuente y la principal causa diagnosticada de discapacidad intelectual de origen congénito. Se presenta con una frecuencia de 1/670 recién nacidos vivos y se sabe que su frecuencia aumenta con la edad materna.

El cuadro fue descrito por John Langdon Down en 1866, pero no fue hasta 1959 cuando Jérôme Lejeune junto a Marthe Gautier en Francia y Patricia Jacobs en el Reino Unido, demostraron que era debido a la trisomía del cromosoma 21, esto es, la presencia de un tercer cromosoma en el par número 21.

Los cromosomas contienen los genes que son la base de la información que rige el desarrollo y constitución del organismo, y que se transmite de padres a hijos. Normalmente, cada progenitor aporta a su descendencia la mitad de la información genética en forma de 23 cromosomas contenidos en el núcleo del óvulo (madre) o del espermatozoide (padre). Así el nuevo ser humano tiene 46 cromosomas distribuidos en 23 parejas (de la 1 a la 22, más la pareja de cromosomas sexuales: X-X para la mujer, X-Y para el varón). Puesto que los cromosomas contienen los genes, eso significa que de cada gen hay dos copias. Por causas que aún desconocemos, en la trisomía 21, el óvulo o el espermatozoide puede aportar 24 cromosomas en lugar de 23, dos de los cuales corresponden al par 21. En tal caso, en el momento de la fecundación, la fusión del óvulo con el espermatozoide originará la primera célula del nuevo ser que contendrá 47 cromosomas de los que 3 pertenecen al par 21; por lo tanto, tendrá 3 copias de los genes que se encuentran en el cromosoma 21, en lugar de dos.

La presencia de este cromosoma demás o suplementario en el par 21 es responsable de las características físicas, psíquicas e intelectuales de la trisomía 21.

Este exceso de material genético, produce un desbalance en la información que codifican los genes presentes en dichos cromosomas, lo que afecta la producción de proteínas y el desarrollo de los diferentes órganos. Además pueden producirse ciertas sustancias en exceso, como el material amiloide, que a la larga pueden ser perjudiciales para el funcionamiento del organismo.

Una de las principales características que definen al Síndrome de Down es la discapacidad intelectual, que en general es de un grado leve o moderado, y es debida a que el cerebro presenta un menor número de neuronas y menos conexiones sinápticas entre ellas. Esto determina un enlentecimiento de todos los procesos tanto mentales como motores, **pero conservando su capacidad de aprendizaje y de superación**. **Años atrás se pensaba que estas personas tenían un límite predeterminado de sus capacidades, pero el tiempo y sobre todo el trabajo conjunto entre familias, profesionales de la salud de las diferentes áreas implicadas, y ellos mismos, han demostrado que pueden alcanzar gran parte de las cosas que se propongan**, o cuando menos están en condiciones de intentarlo. El objetivo final siempre debe ser que la persona con síndrome de Down alcance el mayor grado de vida autónoma posible, siempre de acuerdo a su potencial y sus capacidades.

Si bien las personas con trisomía 21 presentan un fenotipo particular (aquella parte de la información genética que se expresa visiblemente) que le es característico, es importante destacar que cada persona con síndrome de Down será siempre única e irrepetible, y más parecida a sus pro-

genitores y familiares, que a otras personas con síndrome de Down.

Es probable que al recibir la noticia del nacimiento de un hijo con Trisomía 21, se desencadenen en los padres una serie de sentimientos encontrados, muchas veces ambivalentes. Lo más frecuente es que frente a una noticia que no es la esperada, los padres entren en **un proceso de duelo** por aquel hijo ideal con el que soñaban o fantaseaban. Es así que atravesarán un primer momento de **negación**, sentimientos del tipo *"esto no nos puede estar pasando, debe haber un error..."*, desencadenados por el miedo y la angustia frente a una situación desconocida. Es probable que posteriormente atraviesen por una etapa de **enojo**, donde se ponen en juego las creencias, los valores, los modelos mentales sobre cómo debería ser ese niño...Con el tiempo, la reflexión y un adecuado acompañamiento, llegará la **aceptación** e incluso una etapa superadora donde se capitaliza lo aprendido durante el proceso y que nos da las fuerzas para seguir adelante y poder al fin aceptar esta nueva situación y comenzar a enfocarnos en las potencialidades de nuestro hijo y ponernos a trabajar para que desarrollen plenamente todas sus capacidades, que sin dudas son muchas.

Como hemos visto, la comunicación de la primera noticia del nacimiento de un niño con trisomía 21, es sin dudas el primer acto terapéutico que debemos llevar a cabo los profesionales de la salud, ofreciendo a los padres información actualizada y esperanzadora que les permita una visión, donde se haga hincapié en sus capacidades futuras, la aceptación de la diversidad y el valor intrínseco de toda vida humana mas allá de sus capacidades , como una persona única e irrepetible y portadora de ideales, valores y logros.

SIGNOS Y SÍNTOMAS PRESENTES EN EL SÍNDROME DE DOWN

La palabra síndrome hace referencia a la presencia de signos y síntomas que permiten arribar al diagnóstico de una condición clínica.
Como describimos previamente las personas con trisomía 21 presentan una serie de signos y síntomas que permiten hacer un diagnóstico clínico. No necesariamente están todos presentes en un mismo individuo, pero un examen físico minucioso, permite al profesional entrenado arribar al diagnóstico.

En los rasgos de la cara y el aspecto corporal	› Las hendiduras de los ojos oblicuas. › La base de la nariz aplanada y ancha. › Un pliegue en el ángulo interno del ojo llamado epicantus. › Talla baja. › Un solo pliegue en la palma de la mano, que atraviesa toda la palma › Manos y dedos cortos. › La lengua grande y que sobresale un poco fuera de la boca, que suele ser más pequeña. › Las orejas pequeñas y de implantación algo más baja. › El cuello corto. › La base del cráneo aplanada.
En el aspecto del sistema motor	El niño suele presentar menor tono muscular con aumento de la elasticidad
En el aspecto del desarrollo psicomotor	Presentan un retraso en las diferentes pautas del desarrollo, aunque es de destacar que la mayoría de estos niños alcanzan TODAS las pautas madurativas, un poco más tarde que la población general. Es frecuente que presenten un retraso en la adquisición del lenguaje, tanto en el lenguaje comprensivo (lo que el niño entiende) como en el expresivo (lo que dice).
En los órganos internos tienen mayor frecuencia de algunas anomalías, que no necesariamente están presentes en todos los individuos	› Malformaciones cardíacas llamadas cardiopatías congénitas. › Malformaciones gastrointestinales. › Problemas auditivos. › Problemas visuales: cataratas congénitas, miopía, hipermetropía, queratocono. › Mayor riesgo de ciertas infecciones. › Apneas obstructivas del sueño. › Anormalidades en el funcionamiento de la glándula tiroides. › Enfermedad celíaca. › Ciertos tipos de epilepsia. › Envejecimiento precoz.

Gracias a los avances de la Medicina y a los cuidados brindados por las familias, la estimulación temprana, la educación y la socialización, la esperanza de vida de las personas con trisomía 21 pasó de ser de menos de 40 años a ser de 60 a 65 años.

DIAGNÓSTICO DE LA TRISOMÍA 21

La trisomía 21, como se ha indicado, es el cuadro clínico cuyo origen es la presencia de 47 cromosomas en el núcleo de las células de un organismo humano, en lugar de los 46 que existen habitualmente, con un cromosoma extra en el par 21.

De tal manera que la confirmación de un diagnóstico que inicialmente siempre es clínico, será la demostración de la presencia en las células de tres cromosomas 21.

Los estudios de laboratorio disponibles durante el embarazo, incluidos las ecografías fetales, orientan al diagnóstico, pero **la confirmación siempre es por el cariotipo o estudio genético.**

La forma más frecuente de síndrome de Down es la ya descrita: tres cromosomas 21 completos; se denomina **trisomía regular o libre** y aparece en el 95% de los casos. Se produce por una falla en la mala sepa-

ración de la pareja 21 al formarse el óvulo o el espermatozoide, en el momento de pasar de 46 cromosomas a 23 (meiosis) lo que se denomina **no-disyunción**. Este error aparece con mucha mayor frecuencia en el óvulo (85-90%) que en el espermatozoide (10-15%). Desconocemos la causa originaria de la no-disyunción. Sólo sabemos con seguridad que cuanto mayor es la edad de la madre, mayor es la probabilidad de que tenga un hijo con síndrome de Down, probabilidad que aumenta de forma exponencial a partir de los 35 años. Sin embargo una mujer puede engendrar un hijo con síndrome de Down a cualquier edad.

En el 3-4% de los casos, la trisomía 21 se presenta en forma de **translocación**. Al separarse los dos cromosomas 21 en la formación del óvulo o el espermatozoide, uno de ellos (o un trozo o segmento del cromosoma) queda unido a otro cromosoma (generalmente al 14 pero puede hacerlo a otros, incluido el 21). Aproximadamente tres de cada cuatro translocaciones ocurren espontáneamente durante la fecundación. Las restantes son heredadas de los progenitores, única situación en la que el síndrome de Down es causada por una condición cromosómica materna o paterna, en donde la madre o el padre se comporta como portador de la traslocación sin presentar síndrome de Down porque sus células sólo tienen dos cromosomas 21 (uno de ellos translocado), pero durante la fecundación, su óvulo o espermatozoide puede aportar esos 2 cromosomas 21 que se sumarán al cromosoma 21 de su cónyuge, dando lugar a un embrión trisómico.

La trisomía 21 por **mosaicismo cromosómico** (1-2%) significa que sólo una fracción de células del organismo tiene trisomía 21. El mosaico surge en una fase posterior a la concepción, debido a una falla en la segregación de los cromosomas 21 en alguna de las divisiones iniciales de las células. Tendrán trisomía las células que deriven de la célula en donde hubo una falla en la segregación; por eso, la fracción de células trisómicas puede ser muy variable entre un individuo y otro.

Durante muchos años se ha propuesto que el fenotipo (manifestaciones orgánicas de la trisomía 21) propio del síndrome de Down se debe principalmente a la triplicación de copias de genes ubicados en una región concreta del cromosoma 21 situada en la porción distal del brazo grande del cromosoma (región DSCR). Esta idea no se ve apoyada por las investigaciones más recientes. Genes situados en regiones muy diversas y distantes del cromosoma pueden contribuir a aspectos diversos del fenotipo.

En cuanto a la probabilidad de que se repita la presencia del síndrome de Down en futuros embarazos, esto dependerá del tipo de alteración presentada.
Si se tuvo una trisomía libre o regular el riesgo de tener otro embarazo con síndrome de Down será como mínimo del 1% pero puede ser mayor en función de la edad materna, sobre todo a partir de los 35 años.
Si el antecedente es de un mosaico la recurrencia es inferior al 1%.
Si se trata de una translocación estará condicionado a si se trata de un proceso de novo o presente de uno de los progenitores. Si es de novo la probabilidad que se repita es baja, inferior al 1%. Por el contrario, si procede de uno de los progenitores dependerá del tipo: en las translocaciones entre un 14 y un 21 maternas el riesgo es del 10%, si es el padre el portador será del 3%. Si la translocación es entre 21 y 21, el 100% de la descendencia será síndrome de Down.
En todos los casos es importante buscar un asesoramiento genético especializado.

DURANTE EL EMBARAZO EXISTEN DOS TIPOS DE PRUEBAS PARA EL DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE DOWN

Las pruebas de sospecha, no invasivas que no representan riesgo añadido para el feto y las pruebas diagnósticas o invasivas que comportan un cierto riesgo adicional de pérdida fetal.

LAS PRUEBAS NO INVASIVAS, DE PRESUNCIÓN O DE SOSPECHA

Son básicamente de dos tipos: la ecografía y el cribado bioquímico, también conocido como triple screening.
Dentro de las técnicas no invasivas, **la ecografía** es uno de los métodos más importantes y extendidos. Esta se basa en ultrasonidos que se transforman en imágenes, por lo que puede efectuarse durante todo el embarazo, no produciendo daños al feto. Los indicadores (marcadores ecográficos) de sospecha de síndrome de Down suelen valorarse a las 10-12 semanas de gestación. Los indicadores de que el feto pudiera tener el síndrome de Down son múltiples, aunque no todos ellos tienen el mismo valor pronóstico. Uno de los marcadores más potente es la medición del pliegue o traslucencia nucal, que es la distancia de separación entre la columna y la piel a nivel de la nuca del feto. A mayor distancia, mayor probabilidad de síndrome de Down, y el aumento es debido a la acumulación de líquido subcutáneo. No es un signo diagnóstico exclusivo del síndrome de Down, ya que también puede aparecer en otras situaciones, y tampoco su presencia indica siempre patología fetal. Se considera que un feto tiene un pliegue engrosado cuando la medición de la distancia entre la piel de la nuca y el hueso supera el percentil 99, comparándolo con los valores medios para cada semana de gestación.

Otro de los parámetros que está adquiriendo importancia es la presencia o no de osificación del hueso de la nariz fetal. Si el hueso no está formado a las doce semanas de gestación es más probable que se trate de un feto con síndrome de Down.
Por otra parte, las cardiopatías congénitas están presentes en alrededor del 50% de los fetos con síndrome de Down y muchas de ellas son detectables in útero mediante ecocardiografía fetal.

Cribado o Screening
Puede ser de dos tipos, dependiendo del período en que se realice. El de primer trimestre se basa en la combinación estadística de una serie de parámetros, que son la edad materna, los resultados ecográficos y la determinación en suero materno de una serie de sustancias bioquímicas de origen fetal o placentario, el PAPP-A (Pregnancy Associated Placental Protein –A) y beta-HCG o free b (Hormona Gonadotropina Coriónica).

Debe plantearse la posibilidad de tener un hijo con síndrome de Down en relación a la edad materna, ajustada al momento del parto. El riesgo establecido por edad materna será el riesgo de base, mismo que se modificará en más o en menos según el valor obtenido mediante medición ecográfica del pliegue nucal en la semana 11-12, así como de los datos del análisis bioquímico, realizado entre las semanas 8-10 de gestación.
Esto nos dará al final una probabilidad.

El resultado del cribado es un coeficiente de riesgo, la probabilidad de que ese feto tenga el síndrome de Down. Se considera que es alto cuando es superior a 1/250; por ejemplo 1 en 100, por lo que se considerará un embarazo de riesgo alto y se ofrecerá un procedimiento diagnóstico invasivo. Si es bajo, 1/1000 por

ejemplo, en general no se ofrecerá ningún procedimiento invasivo ya que este comportaría una probabilidad mayor de pérdida fetal que la de que el feto tuviese síndrome de Down.

En el cribado de segundo trimestre, la extracción de sangre materna ha de realizarse entre las 14 y 17 semanas de gestación ecográfica, de preferencia en la 15-16. En este caso se sustituye la PAPP-A por los niveles de alfa-fetoproteína. Los valores elevados de alfa-fetoproteína superiores a 3 MoM, pueden ser indicativos de que el feto presente un defecto del tubo neural, por ejemplo espina bífida. El cribado de segundo trimestre no incluye la ecografía.

El índice de falsos positivos (casos en que se establece el riesgo como alto a pesar de que son fetos normales), suele estar entre el 3% y el 5% de la población. La tasa de detección (embarazos con síndrome de Down que por sus valores son situados correctamente en el grupo de alto riesgo) está entre el 60 % y el 90%. Es importante señalar que el cribado de primer trimestre tiene una mayor tasa de detección.
De lo expuesto se desprende que (según el método utilizado) entre un 10% y un 40% de embarazos con fetos con síndrome de Down sometidos a este cribado serán catalogados como de bajo riesgo: son los llamados falsos negativos (dan negativos a pesar de tener trisomía 21).

Recientemente se han introducido en el mercado nuevos sistemas de cribado que consisten en la detección del ADN fetal en la sangre materna. Los estudios realizados muestran un muy bajo índice de falsos positivos, con lo que se reduce notablemente el número de pruebas invasivas a realizar. Se trata de cribados muy fiables, que aseguran que el feto no tiene síndrome de Down, pero al no ser diagnósticos, si el resultado es positivo hay que pasar al diagnóstico de confirmación.

Es preciso insistir en que incluso la mejor combinación del cribado ecográfico y bioquímico o el de ADN, tienen sólo un valor predictivo, no diagnóstico. El diagnóstico exige comprobar la presencia de tres cromosomas en el par 21.

LAS PRUEBAS INVASIVAS, DIAGNÓSTICAS O DE CONFIRMACIÓN

Requieren métodos invasivos cuya finalidad es la obtención de una muestra de tejido fetal. Aunque son múltiples los tejidos fetales que se pueden obtener, los que por su accesibilidad son más fáciles de conseguir son tres: la placenta o corion, el líquido amniótico y la sangre fetal. Así tendremos respectivamente la biopsia de corion, la amniocentesis y la cordocentesis.

La Biopsia de corion
Consiste en la obtención de una muestra de corion, que es el tejido que posteriormente constituirá la placenta. Este tejido tiene la misma información genética que el feto, por proceder ambos de la misma célula original. El riesgo de pérdida fetal atribuible a este sistema de muestreo es del 1% cuando lo practican profesionales experimentados, que debe añadirse al propio del embarazo. Tiene que realizarse preferentemente entre las semanas 11 y 13 de gestación, y los resultados se obtienen al cabo de 2 a 7 días para el análisis directo de la muestra y entre 12 a 15 días para los cultivados.

La Amniocentesis
Consiste en la obtención de una muestra de líquido amniótico, en el que se encuentran células de descamación fetal, y por lo tanto con la misma cantidad de cromosomas que el feto. La vía de acceso al líquido es a través de punción abdominal, siempre dirigida mediante control ecográfico. Esta técnica conlleva un riesgo de pérdida fetal situado entre el 0,5% y el 1% cuando es realizada por profesionales debidamente entrenados, que incrementa durante unos días el riesgo de pérdida fetal propio del embarazo. La amniocentesis debe de realizarse preferentemente después de la semana 15 de gestación. Se desaconseja realizar la prueba en períodos más precoces por la poca cantidad de líquido amniótico existente antes de esa semana y el consiguiente incremento de riesgo de pérdida fetal. Al igual que en la biopsia de corion, se trata de un análisis fetal indirecto, pues se estudian células que proceden de la célula original, por lo tanto si la primera tenía una trisomía 21 u otra alteración cromosómica, se verá reflejada en la muestra. La fiabilidad es muy alta, superior al 99%. Las células de la muestra pueden analizarse directamente en 24- 48 horas, por los métodos de FISH o PCR. El resultado definitivo es el estudio citogenético (cariotipo), para lo cual es preciso un cultivo celular, en cuyo caso el análisis puede demorarse entre 12-18 días.

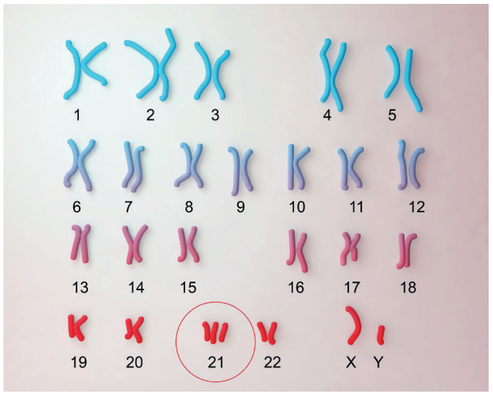
La Cordocentesis
Es un método extraordinario que sólo se utiliza en casos excepcionales. Consiste en la punción del cordón umbilical a través de la pared abdominal de la madre, para la obtención de sangre fetal; en el caso de síndrome de Down dicha muestra de sangre permitiría el estudio del cariotipo fetal. En comparación con los otros métodos, el riesgo de pérdida fetal es alto, situado en el 3% cuando la punción se realiza en un centro experimentado. No se recomienda esta prueba antes de las 20 semanas de gestación. Los resultados cromosómicos suelen tenerse en menos de una semana.

El diagnóstico prenatal brinda la oportunidad a los padres de informarse sobre la presencia del síndrome de Down en su hijo, lo que les permitirá comunicarse con otros padres o grupos de apoyo con la finalidad de conocer mejor la situación, coordinar la asistencia del personal médico en el momento del parto, identificar los servicios de apoyo de los que se puede disponer, así como prepararse emocionalmente para el nacimiento.

Es potestad de la pareja el someterse a una de las técnicas diagnósticas o un método de cribado. **Toda exploración prenatal para detectar el síndrome de Down es voluntaria.**
La pareja tiene derecho a la información veraz. El médico que informa, ginecólogo o genetista debe presentar todas las opciones de pruebas prenatales y debe ser imparcial con respecto a los objetivos que cada prueba consigue y sus inconvenientes, y debe estar actualizado en la información sobre la naturaleza y posibilidades de las personas con síndrome de Down. Es obligación del profesional que atiende a la pareja el facilitar dicha información o remitirles a otros profesionales que les faciliten los datos que ellos desean. El médico debe respetar la decisión de la pareja sin influir en ninguna dirección, dentro del ámbito de la ética médica, de los protocolos y de la legislación vigente.

Después del nacimiento: Si no se tiene un diagnóstico prenatal, al nacer el niño, el neonatólogo podrá realizar el diagnóstico clínico a través del examen físico donde prestará especial atención a los rasgos de la cara, las características de las manos y pies, la hipotonía y el resto de los signos clínicos descriptos previamente, lo que en general es suficiente como para poder comunicarles el diagnóstico a los padres.

El diagnóstico definitivo viene dado por el estudio de los cromosomas del niño (cariotipo). A veces, es preciso hacer un estudio genético a los padres como es el caso de la traslocación.



03

La familia

LIC. FLORENCIA VÁZQUEZ

Intentar describir con detalle, y más aún, poner en palabras la importancia que ejerce la familia sería tan ambicioso como dificil de lograr. Bien sabemos que no existe una definición que pueda resumir con fidelidad las acciones y relaciones que se inician, sustentan y proyectan desde el corazón en ese entramado tan esencial para la vida como lo es el familiar. Intentaremos acercarnos a algunas nociones que nos parecen importantes de destacar, esperamos cumplir con la misión.

La familia es el escenario donde los seres humanos experimentan y desarrollan sus primeras experiencias de interacción social (Alemán de león, 2015). Allí se dan las bases para crear identidad y se facilita el desarrollo de capacidades y potencialidades individuales que permiten la construcción de un sujeto autónomo.

Frente al nacimiento de un integrante con discapacidad, la familia tiene el objetivo básico de organizarse para dar respuesta al conjunto de necesidades y demandas no esperadas, y no sólo de la persona con discapacidad sino también de los otros miembros que deben asimilar y comprender el nuevo escenario en el que han de funcionar para promover el desarrollo, bienestar y estabilidad de todos (Down España, 2012). Los profesionales y los servicios de apoyo a las familias, deben ser conscientes de esas necesidades las cuales se modifican a lo largo de todo el ciclo vital.

Los familiares cercanos de una persona con discapacidad se enfrentan a dos obligaciones complementarias. Una es la de brindar los cuidados necesarios a quien está en condición de dependencia y otra es la de promover la mayor autonomía posible, dentro de sus limitaciones fácticas. **Es preciso hallar el balance adecuado entre protección y autonomía** (Seda, 2021).

De esta premisa se desprende la importancia de la autodeterminación, término que se encuentra íntimamente vinculado al campo de la discapacidad si bien no se limita a él. La cuestión es, ¿a qué se refiere específicamente este concepto?.

Una adecuada aplicación del principio de autodeterminación supone que la persona con discapacidad intelectual gestione su vida en función de sus intereses y proyectos, proporcionándoles desde el entorno los apoyos que para ello requieran. La toma de decisición es un componente fundamental en la autodeterminación ya que la valoración supone el balance de las consecuencias positivas y negativas a corto, medio y largo plazo. Al respecto es habitual que en la población con discapacidad intelectual sean los padres o cuidadores principales los que elijan en todo momento por ellos. Esta situación provoca que la persona con discapacidad se convierta en un agente pasivo de su propia vida al no poder disfrutar de experiencias vitales de elección (de Pablo Blanco Jorge & Rodríguez Román, 2010).

Es por ello que debemos huir de una concepción dicotómica, de todo o nada, a la hora de instaurar el principio de autodeterminación. **El concepto de autodeterminación comprende en sí mismo dos aspectos paralelos: como capacidad de la persona para comportarse de forma autodeterminada y como derecho en sí mismo que los sistemas de apoyo (sociedad, servicios) tienen la obligación ética de garantizar.**

La importancia del principio de autodeterminación está en que constituye además una de las principales dimensiones del concepto de **calidad de vida** cuya optimización es el objetivo de cualquier intervención en este ámbito.

El modelo de calidad de vida de Schalock y Verdugo incluye entre sus premisas básicas la evaluación y detección de las necesidades como principio fundamental para conseguir el bienestar personal de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Dichas necesidades requieren de una temprana y adecuada identificación y clasificación que garantice el acceso a los apoyos y recursos adecuados. Los autores señalan que el modelo de calidad de vida centrado en la familia, alienta a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades; abandona la orientación psicopatológica y adopta una posición desde los puntos fuertes de las familias dándoles confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. **La familia entera se ve como una unidad de apoyo, trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad, y con otras familias en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas** (Down España, 2012; Aguado, Alcedo y Fontanil, 2012; Coyle, Putman, Kramer y Mutchler, 2016; Na- vas, Uhlmann y Berastegui, 2014 citados en Solís García & Lago-Urbano, 2020)

Ahora bien, **el principio de autodeterminación y el modelo de calidad de vida se vinculan estrechamente a la metodología de intervención denominada planificación centrada en la persona, de ahora en adelante PCP**, de Pablo-Blanco Jorge y Rodríguez Román (2010). Estos autores sostienen que la PCP persigue la mejora de la calidad de vida de la persona con discapacidad intelectual partiendo de una comprensión profunda de la misma, basándose en los intereses e ilusiones personales y apoyándose en su red social significativa. Busca incrementar y estimular sus competencias, elecciones, relaciones personales y participación en la comunidad desde la asunción de roles y contribuciones valoradas. Como consecuencia de la aplicación de la PCP, las personas con discapacidad intelectual mejoran su autoestima al mismo tiempo que el resto de los participantes comparten ese sentimiento de valía y confianza desde una responsabilidad común.

Diversos autores sostienen que **es fundamental trabajar con la familia de personas con discapacidad para que éstas obtengan mayores conocimientos y espacios donde expresen emociones positivas o negativas, brindándole atención adecuada para poder favorecer la adaptación del menor y de la familia ante la discapacidad. Es importante contemplar no sólo a la familia nuclear sino a todos los miembros de la misma, en especial a los hermanos y abuelos**. En relación a los hermanos, Lizasoain y cols. (2011), sostienen que es difícil hacer un análisis concreto del impacto que puede suponer el hecho de convivir con un hermano con discapacidad intelectual, ya que cada caso es completamente diferente, pero sí es posible encontrar algunos rasgos comunes que vale la pena mencionar:

- Celos hacia el hermano con discapacidad. Es frecuente que se dé este sentimiento de no recibir la misma atención que el otro hijo con discapacidad.
- Culpa por la discapacidad del hermano, pensar ¿por qué le ha tocado a él?
- Vergüenza, que en determinados casos llega a condicionar las relaciones que establece la persona que no tiene discapacidad (miedo al que dirán o a qué pensará el resto de la gente).
- Compensación, en tanto y en cuanto deben proporcionar a los padres aquello que la persona con discapacidad no puede darles por su condición.
- Sobreprotección del hermano con discapacidad, muchas veces los hermanos se convierten en “segundos padres”, con las consecuencias que se derivan.
- Miedo y preocupación por el futuro, dudas a tener que condicionar sus planes de futuro a los de la persona con discapacidad.

Lizasoain (2007) refiere que las principales necesidades de hermanos y hermanas de personas con discapacidad son de información, expresión de sentimientos y pacto de responsabilidades. Se ha relevado asimismo que la implicación de los hermanos en la atención a la persona con discapacidad sufrirá cambios a lo largo del tiempo en función de las etapas de la vida por las que van atravesando (Opperman y Alant, 2003).

Otro pilar importante a nivel familiar está representado por los abuelos cuya tarea es inmensa y su apoyo insustituible. No podemos obviar el hecho de que el nieto ya existe en la mente de los abuelos al igual que en la de sus padres, incluso antes de ser concebido. Ante el nacimiento del niño con síndrome de Down, a sus propios sentimientos se les suman las sensaciones de sus hijos. Tarea doble, pero que vemos a diario como la llevan a cabo con profundo amor y responsabilidad. Entre las funciones de los abuelos podemos destacar:

- Apoyan a los hijos, cuidan a los nietos y colaboran en la crianza.
- Se implican en los tratamientos.
- Dan apoyo fundamental a padres y hermanos.
- Ayudan en la conciliación familiar-laboral.
- Animan a sus hijos a retomar y disfrutar de su vida social.
- Son agentes protectores de la autoestima de su nieto.
- Son importantes soportes emocionales.
- Son grandes maestros y educadores.
- Son “fans” de sus nietos.
- Son amigos, ofrecen compañía de calidad, con cariño.

Se les sugiere informarse, conversar y comunicarse, conocer a su nieto, reconocer su rol, colaborar asertivamente, expresar sus dudas, contribuir en la planificación futura de su nieto, tener en consideración la opinión de los padres ante algo que quieran realizar con los nietos, mantener la misma línea educativa que los padres y ofrecer apoyo sin abrumar (López de los reyes, s.f.). No debe pasarse por alto que también ellos necesitan del apoyo y contención.

FAMILIA, SOCIALIZACIÓN Y LÍMITES: LA MIRADA DE LOS PAPÁS Y MAMÁS ESCUCHA

Sabrina Herreros, Pamela Rodríguez, Liliana Núñez y Juan Otero

“Se me cayó el mundo abajo”. Esta metáfora intenta describir, en muchos casos, el sentimiento que tuvimos o tenemos cuando nos enteramos de que nuestro hijo nacerá o nació con síndrome de Down.

En la mayoría de los casos las familias son sumamente importantes a la hora de encontrar refugio y contención. Tener cerca a aquellas personas positivas, que pueden ver las cosas con objetividad y con un manto de realidad de la situación, es fundamental. Apoyarnos en aquellos en quienes confiamos seguramente nos ayudará a salir adelante y a recuperarnos del baldazo de agua fría que recibimos.

Los abuelos, deberían tener un capítulo aparte, ya que ellos no sólo reciben la noticia de que su nieto tiene una discapacidad, sino que también se preocupan por sus propios hijos, a quienes seguramente querrán apoyar. En este sentido, y entendiendo las distintas realidades de las familias, en donde los abuelos pueden estar cerca en la crianza, pueden estar lejos geográficamente o pueden no intervenir mucho en la vida de sus nietos, aprendimos que siempre lo que piensen o digan los abuelos influye en los papás y en las mamás.
Desde Asdra también desarrollamos actividades de reflexión para los abuelos y abuelas para que ellos puedan compartir con pares lo que les está

pasando, que sabemos que es mucho también. Así que, si en sus familias hay algún abuelo o abuela que necesite conversar con otros, no duden en visitarnos. Ellos tampoco están solos en este camino que recién comienza.

Por otro lado, otra de las inquietudes que tiene los papás y mamás es cómo dar la noticia a los hermanos. No hay recetas, pero lo más importante es poder naturalizar el tema y evitar poner siempre en el centro al hermano con discapacidad.

Si hay algo que también aprendimos es que como papás intentamos hacer malabares para que la atención entre todos nuestros hijos sea compartida y repartida de una manera equilibrada. Pero también aprendimos que es probable que nuestro hijo con discapacidad necesite un poco más de atención al principio. A menudo, queremos informarnos y conocer más sobre el síndrome de Down y esto nos lleva más tiempo. Sabemos que es una tarea difícil encontrar el tiempo para todo, pero no imposible.

Cada familia es particular y será el tiempo, la charla entre sus miembros y el amor lo que hará que todo fluya para que cada integrante pueda cumplir su rol desde su singularidad y a partir de la interacción entre todos.
Es muy común que, en el proceso de encontrar ese equilibrio sintamos “culpa”. Culpa por no poder estar en todos lados al mismo tiempo. Culpa por tener que estar más tiempo compartiendo terapias y controles con nuestro hijo con síndrome de Down o incluso culpa por no saber cómo hacer para que nuestros hijos sientan que estamos dando lo mejor de nosotros para todos.

Si hay personas en el mundo que van a tratar a nuestros hijos con síndrome de Down de una manera natural, son sus hermanos. Muchas veces tendemos a dimensionar situaciones como “que lo están dejando afuera” cuando realmente son situaciones reales de la vida de hermanos. Las relaciones de hermanos se basan -entre otras cosas- en los celos y en el amor. Es nuestro desafío poder ver a todos nuestros hijos de la misma manera. Una mamá nos comentó que fueron sus propios hijos, los hermanos del niño con síndrome de Down, quienes le reclamaron que no defendiera a su hijo con discapacidad porque ellos “podían arreglarse solos entre hermanos”. Es que, al fin de cuentas, los hermanos siempre se arreglan entre ellos. ¡Qué gran enseñanza para esa mamá y para ese niño!.

Pero yendo al “ahora”, es necesario que podamos ser libres de sentirnos culpables, que no podemos encontrar el equilibrio, o cualquier otro sentimiento con respecto a todos nuestros hijos. Es importante que nos demos el tiempo para que toda la familia conozca al nuevo integrante y se reacomoden los roles familiares, como con cualquier nacimiento.

Tiempo al tiempo. Las relaciones se acomodan y se aprenden.

En relación a la socialización surgen a priori varios interrogantes. ¿Quiénes serán sus amigos? ¿Lo van a invitar a jugar al fútbol? ¿La van a invitar a los cumpleaños? ¿Vendrán a su cumpleaños los amigos?.

Con los amigos se comparten gustos o se tienen cosas en común. Pero también hay amistades que respetan las diferencias de gustos, de forma de ser o de edades. A los amigos se los acepta como son, no se intenta cambiarlos, y como dijimos, se los cuida. **Es importante intervenir y ofrecer oportunidades para que pueda socializar con otros**. Se sentirá uno más si puede establecer vínculos con sus pares y si los otros no lo ven, tendremos que mostrarlo. No para que sea el centro de atención sino para ayudarlo a vincularse con los demás. Si estamos atentos, si no sobreprotegemos, si no pensamos en él como “pobrecito no puede” seguro evitaremos muchas frustraciones.

Existe una infinidad de tipos de amistad en la vida de una persona. Podría decirse que tantas como la diversidad de personas. Además, no podemos ser amigos de todos, porque no tenemos cosas en común con todo el mundo. El mundo sería muy aburrido si todos compartiéramos los mismos intereses y deseáramos las mismas cosas. Por supuesto no es diferente con nuestros hijos e hijas con discapacidad.
Es muy común que durante la primera infancia nuestros hijos se incluyan sin mayores problemas y compartan experiencias con otros niños o niñas con o sin discapacidad. Es común también que sus primeros amigos sean sus primos, hijos de amigos nuestros o compañeros del jardín de infantes. Es en este momento donde podemos ver cómo se desenvuelven en ámbitos distintos a los de casa.

Está claro que somos todos diferentes y únicos, con nuestras características y nuestros intereses. Inevitablemente los papás lo vemos, porque conocemos a nuestros hijos y comenzamos a ver que tardan un poquito más para hacer o aprender algunas cosas, o les cuesta comunicarse verbalmente y entonces vuelven los fantasmas de ¿podrá divertirse con otros?, ¿lo o la querrán sus amigos? ¿por qué se queda mirando y no participa?. Estos pensamientos a veces nos juegan en contra. Sin embargo y por suerte no siempre es tan negativo el panorama y aflora una reacción intuitiva y de sentido común que nos permite intervenir para facilitar las cosas.

Las diferencias van a estar siempre y muchas veces no podremos evitar la preocupación y la incertidumbre. Pero la cuestión es: ¿qué hacemos con eso?. La respuesta que podemos darles es que tenemos dos opciones:
Nos lamentamos, nos deprimimos y comparamos a nuestros hijos con otros, en todo momento, ó aprendemos a convivir y aceptamos las cosas como son y ponemos manos a la obra. Poner manos a la obra quiere decir que intervenimos como familia estimulando la socialización, enseñándoles a comunicarse con otros para que pueda experimentar sus vínculos de amistad genuina sin tanto miramiento.
En relación a la segunda opción les compartimos lo que la mamá de Mateo de 5 años con síndrome de Down, nos decía: “Yo no iba a esperar sentada a que lo inviten a mi hijo a jugar. Es posible que para las familias el síndrome también haya sido nuevo como lo fue para mí cuando nació Mateo. Yo tampoco sabía qué hacer. Así que tomé la decisión de invitar a los compañeritos a casa para que jueguen y se conozcan mejor y para que las familias puedan tener un acercamiento a nuestra realidad también. El resultado: hoy con casi 9 años, sigue teniendo los mismos amigos, aunque no comparten colegio”.
La reacción de la mamá de Mateo sirve como un ejemplo de empoderamiento y toma de decisiones que consideramos muy buena para la socialización de nuestros hijos. Como así también podemos intervenir, en el caso de que nuestros hijos no se animen a acercarse a otros por sus propios medios, para jugar o entablar un vínculo. Lo importante es que la decisión que tomemos sea la que nosotros como papás consideremos la mejor para su entorno.

Por otro lado, y a medida que va pasando el tiempo nuestros hijos también necesitan reconocerse en el otro. Por eso es importante que tengan un grupo de pertenencia donde se encuentren con pares con su misma condición. Con los que probablemente compartirán terapias, actividades deportivas y recreativas y quién dice, tal vez, en el futuro encuentre una pareja. Pero eso será más adelante.

Seguramente algunos de los amigos preferidos irán cambiando en cada etapa de la vida. Y también habrá aquellos que son de toda la vida. Lo importante es estimular los vínculos sociales. Enseñarles también a sostener una amistad, recordarles que a los amigos los tienen que saludar, devolver el saludo o contestar los mensajes cuando les hablan.
Por suerte no tenemos que enseñárselo todo porque también conocemos de nuestros hijos que tienen una sensibilidad y una manera de percibir las cosas que no debemos dejar pasar por alto. Ellos también tienen cosas para enseñarnos a nosotros.

Una mamá nos cuenta: “Recuerdo cuando una vez en una fiesta de educación física del colegio, Galo participaba de una carrera de resistencia donde todos juntos debían dar una vuelta a

la pista. Eran pocos metros pero había muchos chicos. Corrían todos. No era competencia, era una muestra. Se anunció la salida y todos salieron juntos. De a poco Galo iba quedando atrás, él corría pero otros lo hacían más rápido. En el camino se encontró con Anabela, una compañera con la que estaba mucho. Anabela había dejado de correr, se abrazaba la panza y se sentó en medio de la pista. Galo la había pasado pero se dio vuelta para mirarla y volvió corriendo, paró para preguntarle algo, no sé qué porque los padres estábamos lejos. Pero todos vimos cómo se sentó junto a ella, le dio la mano y se levantaron juntos para terminar la carrera caminando. La emoción me colmó el alma. Enseguida miré alrededor y me crucé con la mirada de los papás de Ana, no hizo falta decir nada. Nuestros hijos son grandes amigos. Sensibles, empáticos y alegres."

No sabemos si los amigos preferidos serán los que comparten la condición genética o no, pero sí sabemos que es muy importante que se integren a ambos grupos. Los desafíos en la diversidad serán naturales e implicarán un aprendizaje continuo e informal. Los grupos de pertenencia con pares de la misma condición les darán seguridad y referencia para el desarrollo de su identidad.

Y eso lo pensamos porque hay una realidad, que es que a medida que van llegando a la adolescencia o juventud sus intereses o responsabilidades quizás no sean las mismas que sus amigos sin síndrome de Down y necesiten pasar tiempo o compartir actividades con jóvenes que tengan las mismas motivaciones.
En Asdra promovemos los grupos de pertenencia desde muy pequeños, y no solamente para los niños y niñas, sino también para los padres que compartimos sentimientos, actividades y salidas juntos. Y a través de estas "nuevas amistades" que nos brinda ASDRA, no solamente disfrutamos los papás conociendo personas que "están en la misma", sino que definitivamente nos apoyamos y promovemos la amistad de nuestros hijos.

La diversidad en la amistad desde pequeños, y tomarla de manera natural, nos facilitará las bases para que nuestros niños, familiares y conocidos puedan ver la realidad de la diversidad en la sociedad.

Otro tema que nos convoca especialmente a la reflexión es el de los límites y el riesgo de la sobreprotección. ¿Alguna vez nos preguntamos cómo vamos a educarlos para que puedan convivir en la sociedad? Esa sociedad que está llena de reglas, normas y costumbres que quizás algunos las damos por sentadas. Aquí nos podríamos detener en la importancia que tiene desde el inicio de la vida de nuestros hijos el poder darle las intervenciones para que se puedan desenvolver en esa sociedad inclusiva por la que todos velamos.
Es muy importante que los papás intervengamos poniendo límites y no justifiquemos todo lo que hacen nuestros hijos excusándonos en su condición.

Los límites van de la mano de la confianza que hay que tener porque creemos en ellos. Poner los límites siendo amorosos pero firmes en las consignas que les demos, les ayudará a ser aceptados y a aceptar a los otros. También les ayudará a expresar lo que sienten, a tener su privacidad, y a crecer con autonomía.

¿Cuándo es el momento de "poner" límites a nuestros hijos y por qué creemos que es tan importante hacerlo? Como en todo, siempre es bueno iniciarlo desde un principio pero teniendo en cuenta cada etapa de la vida, y entendiendo que los límites y la confianza es algo que todas las personas debemos construir y que nuestros hijos necesitarán nuestra ayuda en esa construcción. Los límites se aprenden con responsabilidad, confianza y consecuencia de todo lo que hacemos, y los papás y mamás, con ayuda de los profesionales que elijamos, somos capaces de enseñárselos.
Si no les enseñamos en el jardín de infantes a esperar su turno para tirarse del tobogán o esperar su turno para elegir su programa favorito en casa, no podemos esperar que luego cuando apostemos a su vida independiente sepan hacer la fila para esperar un transporte público.

Sabemos que no es fácil y que puede ser agotador tener que repetir una y mil veces las cosas o las estrategias para ayudarlos a que aprendan cuándo es su turno, cuándo pueden hablar, cómo deben comportarse en la calle o en el colegio. Lo sabemos, pero la experiencia nos dice que la repetición y la constancia son dos grandes amigas durante nuestra vida y la vida de nuestros hijos.

Claro está que, no haya veces que sintamos y que necesitemos bajar los brazos o la guardia por un ratito para intentar disfrutar sin pensar en que lo que estamos haciendo tiene una relación directa en el aprendizaje de nuestros hijos. Sepamos que en el equilibrio de nuestros sentimientos también encontraremos nuestra armonía. Sepamos que a veces simplemente somos papás y mamás.

Otra pregunta que nos debemos plantear, y que se desprende del tema de los límites es la siguiente: ¿nos damos cuenta cuando estamos sobreprotegiendo a nuestro hijo o hija?.

Puede ser que a veces sí y otras no. La verdad es, que de las veces que no nos damos cuenta, mucho no podemos decir. Pero hay veces que es probable que por miedo (nuestro) sobreprotejamos a nuestros hijos. Pero, ¿miedo a qué tenemos? Y quizá sea a esos mismos temores que tuvimos siempre, entre ellos a la vulnerabilidad. Muchas veces podemos llegar a ver a nuestros hijos más vulnerables que el resto y eso no lo hacemos ni con una mala intención ni porque les estamos poniendo un techo, sino porque es una sensación real que nos puede pasar. Podemos pensar que, más allá de brindarles todas las herramientas para que desarrollen su autono-

mía, sea más fácil para el entorno engañarlos por su literalidad de las situaciones.

Si bien, luchamos y promovemos que nuestros hijos no “son angelitos”, y que tienen su carácter y personalidad, también aprendimos a entender que a veces son más crédulos que otras personas. Y eso nos da miedo como papás, eso genera esa protección que nos lleva a desdibujar los límites de los que hablábamos al principio.

Todo extremo conlleva riesgos, la libertad absoluta que puede sobrexponerlos o la extrema protección que limita la autodeterminación. Lo interesante de este punto es que en la vida de nuestros hijos con discapacidad, como en la vida de nuestros hijos sin discapacidad, siempre haremos todo lo posible para que ellos y ellas den lo mejor de sí con nuestra ayuda.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ***Alemán de león, E.*** *(2015). El impacto en la discapacidad en la familia. Universidad de la Laguna. Disponible en: https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/El+impacto+de+la+discapacidad+en+la+familia.pdf?sequence=1*

- ***de Pablo Blanco Jorge, C., y Rodríguez Román, M.J.*** *(2010) Manual práctico de discapacidad intelectual. Madrid: Síntesis.*

- ***Down España.*** *(2012). Familias y Síndrome de Down. Apoyos y marcos de colaboración. Disponible en: https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf*

- ***Down España.*** *(2014) Autocuidado emocional para hermanos de personas con Síndrome de Down. Compartiendo experiencias. Disponible en: https://apasdown.org/ongdoc/Gu--a-de-autocuidado-emocional-para-hermanos-de-personas-con-s--ndrome-de-Down.pdf*

- ***Lizasoain, O.*** *(2012). (2007) Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. Revista española sobre Discapacidad Intelectual. Vol 38 (3) Nro 223, p. 69-88.*

- ***López de los reyes, R.*** *(s.f.) El rol de los abuelos y su impacto en la vida de las personas con síndrome de down Disponible en: https://www.ndsccenter.org/wp-content/uploads/El-rol-de-los-abuelos.pdf*

- ***Opperman, S. y Alant ,E.*** *(2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. Disability and Rehabilitation, 25(9), 441-454.*

- ***Seda, J. A.*** *(2021). Familias de personas con discapacidad intelectual. ¿Apoyo o sustitución? Revista Iberoamericana de Bioética, 15, p. 01-10. Disponible en: https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/14892*

- ***Solís García, P., & Lago-Urbano, R.*** *(2020). Familia y discapacidad intelectual: necesidades percibidas en el contexto familiar. Familia y Discapacidad intelectual, 58, p. 65-80. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/344832845_Familia_y_discapacidad_intelectual_necesidades_percibidas_en_el_contexto_familiar_Family_and_intellectual_disabilities_needs_perceived_in_the_family_context*

04

Servicios integrales

Aspectos legales
DR. DIEGO AGÜERO

Cuidados de la salud
DR. DIEGO PAINCEIRA

Estimulación Temprana
LIC. CELINA MARISCAL

Plan de fortalecimiento familiar
LIC. FLORENCIA VÁZQUEZ

Servicios integrales

Los padres son fundamentales en la educación de sus hijos, en el desarrollo de sus competencias, en la prevención y/o resolución de problemas de conducta y en su adaptación al contexto social. Más aún, la familia permite modificar modelos, estereotipos y valores excluyentes que se han naturalizado en la sociedad, transformando la estructura social, en una sociedad inclusiva. Pero tengamos a bien que para el desarrollo de estas funciones van a necesitar información, preparación y apoyo. Es por ello que a lo largo de este capítulo profundizaremos en aquella información vinculada a aspectos legales, cuidados médicos y estimulación temprana para compartir luego con ustedes nuestra propuesta de grupos del plan de fortalecimiento familiar.

SECCIÓN 1

ASPECTOS LEGALES

Dr. Diego Agüero

Las personas con discapacidad requieren medidas especiales para poder ejercer sus derechos humanos en igualdad de condiciones que las demás, eliminar todas las formas de discriminación contra ellas y propiciar su plena inclusión en la sociedad. Por eso, tanto la Constitución Nacional como diferentes instrumentos internacionales de protección contemplan derechos específicos y obligaciones concretas de los Estados en favor de este colectivo.

Es importante resaltar que **en los últimos años operó un cambio de paradigma en el tratamiento de la discapacidad. El correlato de este cambio es un nuevo marco jurídico internacional basado en el modelo social de la discapacidad**, según el cual ésta obedece a causas preponderantemente sociales y no a razones médicas, biológicas o religiosas, instaurando así un nuevo mandato de acción para los Estados. Nuestro país, firmó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad la cual se aprobó por ley 26.378. La Convención tiene jerarquía constitucional por ley 27.044 y en resumen se trata de un tratado de derechos humanos firmado por muchos países para reconocer el derecho de las personas con discapacidad a participar en todos los ámbitos de la sociedad, sin discriminación de ningún tipo. Ahora bien, ¿qué obligaciones tienen los países que firmaron la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad? Entre otras, tienen las siguientes obligaciones:

- Dictar leyes que protejan sus derechos, de acuerdo con la Convención.
- Asegurar la igualdad ante la ley de las personas con discapacidad.
- Fomentar el diseño universal.
- Promover la accesibilidad y el uso de nuevas tecnologías.
- Consultar a las personas con discapacidad y a las organizaciones que las representan antes de dictar leyes o reglamentaciones relacionadas con ellas.
- Incentivar el respeto por las personas con discapacidad.
- Fomentar que los medios de comunicación difundan una imagen respetuosa y positiva de las personas con discapacidad

A partir de este marco, y ya en la práctica cotidiana, surgen varios interrogantes legales de gran relevancia a la hora de informarnos y lograr el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad. Intentaremos a lo largo de esta sección dar cuenta de algunas de las mayores inquietudes que nos plantean las familias y sus respuestas desde el marco legal vigente en nuestro país.

1. COBERTURA DE PRESTACIONES DE HABILITACIÓN Y REHABILITACIÓN (LEY 24.901)

Las Obras Sociales y Empresas de Medicina Prepaga tienen que cubrir el costo total de la habilitación y rehabilitación de una persona con discapacidad desde su concepción.

Si la persona no tuviera Obra Social ni Prepaga esta obligación debe ser asumida por el Estado.

1.1. Cobertura por parte de Obras Sociales, Prepagas o el Estado

Las obras sociales, Prepagas y el Estado están obligados a otorgar cobertura total de las prestaciones básicas enunciadas en la **ley 24.901**.

Esta cobertura abarca:

- Prestaciones preventivas (que incluyen todo tipo de tratamientos, controles, exámenes y estudios genéticos necesarios para prevenir o detectar tempranamente cualquier tipo de discapacidad, desde el momento de la concepción).
- Apoyo psicológico adecuado al todo grupo familiar conviviente de la persona con discapacidad.
- Prestaciones educativas (comprende escolaridad en todos sus tipos, capacitación laboral, talleres de formación laboral y otros).
- Transporte especial a escolaridad y rehabilitación, con el auxilio de terceros cuando fuere necesario.
- Provisión de órtesis, prótesis, ayudas técnicas y otros aparatos ortopédicos tales como silla de ruedas, bipedestador, audífonos, sillas de baño, etc.
- Atención odontológica integral.
- Cobertura de un anestesista cuando fuera necesario.
- Atención psiquiátrica.
- Descartables (pañales, sondas, guantes, etc.).
- Medicamentos y psicofármacos, incluso que no se produzcan en el país.
- Asistente domiciliario y/o acompañante terapéutico.
- Prestaciones de Apoyo (sesiones de Psicología, Psicopedagogía, Terapia Ocupacional, Psicomotricidad, Musicoterapia, Equinoterapia, Fonoaudiología, Terapia Visual, Kinesiología, Hidroterapia, etc)
- Sistemas alternativos al grupo familiar (Hogar, Pequeño Hogar, Residencia).
- Escuela Especial, Centro Educativo Terapéutico, Centro de Día.

Las prestaciones detalladas no son las únicas que una Obra Social, Prepaga o el Estado deben cubrir, las expresadas en la ley 24.901 son meramente ejemplificativas, no taxativas. Es decir que, en realidad, lo que se debe cubrir integralmente (100%) es toda prestación que la persona con discapacidad necesite para su correcta habilitación y/o rehabilitación si está prescripta por el médico tratante.

Incluso corresponde la cobertura total de prestaciones a cargo de profesionales especialistas que no pertenezcan al cuerpo de la obra social y deban intervenir imprescindiblemente. También los estudios de diagnóstico y de control que no estén contemplados dentro de los servicios que brinda la obra social.

En relación al párrafo anterior, resulta fundamental saber que una familia puede elegir un profesional de apoyo (Psicología, Psicopedagogía, Fonoaudiología, Psicomotricidad, Terapia ocupacional, etc.) que no esté en la cartilla de la obra social y/o prepaga, solicitando su cobertura a través de reintegro para lo que se deberá en primer lugar presentar la documentación pertinente para su autorización. El profesional facturará la prestación a mes vencido,

es decir, una vez brindada y esa factura se presentará para el reintegro del importe abonado.

También corresponde la cobertura integral (100%) de los estudios de diagnóstico y de control que no estén contemplados dentro de los servicios que brinda la obra social.
Es decir, todo tipo de prestación que necesite una persona con discapacidad debe ser obligatoriamente cubierta por la Obra Social, Empresa Prepaga o el Estado.

Lo único que se necesita es acreditar la discapacidad con el certificado previsto en la **ley 22431** (C.U.D. –Certificado Único de Discapacidad) y tener un justificado médico para la prestación. Como se ha mencionado previamente, **la cobertura debe ser total.**

1.2. Preguntas frecuentes importantes

Es importante señalar algunos puntos que son recurrentes en las consultas:

• No existe un límite en la cantidad de sesiones de cada especialidad que se deben cubrir, existe una creencia de que el límite es de 30 sesiones anuales pero esto no es así en materia de discapacidad, se deben autorizar y cubrir tantas sesiones anuales como indique el médico tratante.

• Se debe cubrir el transporte de ida y vuelta a las diferentes terapias y también a la escolaridad.

• Si la persona con discapacidad concurre a una escuela común privada, además de la maestra integradora la Obra Social o Prepaga debe cubrir el costo de la cuota escolar en caso de no existir oferta pública adecuada.

• La prescripción médica que fundamente la necesidad de las prestaciones que se le solicitan no tiene que ser necesariamente de un médico de la Obra Social o Prepaga a la que se le solicita la cobertura (algunas prepagas y obras sociales exigen que así sea pero esto no es correcto legalmente).

• Las prestaciones de la ley 24.901 que acabamos de mencionar no son exigibles al 100% si no están directa o indirectamente relacionadas con el diagnóstico contenido en el Certificado de Discapacidad.

• Los co-seguros, usualmente llamados “bonos” están prohibidos para las prestaciones de discapacidad.

• Todo el grupo familiar conviviente de una persona con discapacidad tiene derecho a recibir sesiones de psicología anuales ilimitadas y sin co-seguro.

• No es nada común que la Obra Social o Prepaga deje de cubrir lo que está cubriendo cuando una persona le inicia una Acción de Amparo, según nuestra experiencia son dos hechos sin relación entre sí y la cobertura vigente hasta el momento continúa más allá de que judicialmente se reclame la cobertura de alguna otra prestación.

• La Superintendencia de Servicios de Salud (S.S.S.) toma denuncias por incumplimientos de Obras Sociales y Prepagas pero esta denuncia no obstaculiza el inicio de una Acción de Amparo. Es decir, si uno inició una denuncia en la S.S.S. y la misma se encuentra en trámite, igual puede iniciar una Acción de Amparo.

• La ley no hace discriminaciones ni reparos de condiciones socio-económicas, toda persona con discapacidad tiene derecho a estas coberturas independientemente de su condición económica o la de su familia.

1.3. Forma de acceder a estos derechos

El primer y más importante actor del reclamo es el propio interesado o su representante, se ha visto con la experiencia que quien insiste, duda de una negativa, vuelve a preguntar, llama reiteradamente, etc. obtiene mejores resultados en su gestión. Aún así, fracasada esta vía, existen dos instancias válidas de reclamo:

A. Denuncia en la Superintendencia de Servicios de Salud

La S.S.S. toma denuncias tanto contra las Obras Sociales Nacionales como contra las Empresas de Medicina Prepaga.

La denuncia se puede hacer personalmente o en la página *https://www.argentina.gob.ar/sssalud* clickeando la opción “trámites y reclamos” y eligiendo luego la opción “Reclamar por prestaciones de discapacidad”.

Es importante repetir que si uno hace la denuncia en la S.S.S. y la misma no se resuelve rápidamente, aunque esté en trámite, se puede iniciar de todos modos la acción judicial que se desarrollará en el próximo punto (B).

B. Vía judicial. La Acción de Amparo

Veamos una explicación sencilla para el uso de una poderosa herramienta de defensa legal.

¿Cómo defiende sus derechos una persona con discapacidad cuando las obras sociales, las prepagas o el estado los vulnera?
Presentando un recurso de amparo.

¿Quién puede interponerlo?
Todo aquel a quien se le afecte o niegue el ejercicio de un derecho constitucional, en este caso, el derecho a la salud.

¿Dónde se presenta?
Se tramita en sede judicial (tribunales). El fuero más común es el Civil y Comercial Federal.

¿Cuánto tarda?
Aunque un juicio común demora más de dos años, el recurso de amparo es mucho más rápido. Generalmente lo que se pide se obtiene en forma provisoria entre los 10 y 30 días de iniciado (medida cautelar). Puede que luego el demandado se allane a la medida (la acepte como definitiva). Si esto no ocurre prosigue el juicio cuyo trámite demorará entre 9 meses y 2 años en promedio pero la persona con discapacidad no se verá afectada por esto ya que en el mientras tanto le estarán cubriendo las prestaciones que necesita justamente por el dictado de aquella medida cautelar que se otorga favorablemente en más del 95% de los casos.

Luego de efectuado el descargo de la demandada y producida la prueba se dictará una sentencia que, en caso de ser favorable, fijará definitivamente aquel derecho a la cobertura que había sido otorgado de manera provisoria y preventiva al dictarse la medida cautelar.

Los plazos no son siempre iguales. Hay veces en que el juez ordena una audiencia para llegar a un acuerdo o pide un informe a algún organismo. También es preciso considerar que hay juzgados más rápidos que otros, pero mas allá de lo que demoren, lo importante es que mientras se desarrolla el juicio, la prestación necesaria estará cubierta.

¿Cuál es su uso más habitual?
El pedido más común es para exigir una cobertura a una Obra Social, una Prepaga o al Estado del 100% de los gastos de salud, educación, tratamiento, internación o traslados, entre otros.

Sin embargo ante cualquier derecho constitucional violado que necesite una reparación urgente puede realizarse un recurso de amparo.

Lamentablemente es muy poco utilizado, ya que en líneas generales la familia se somete a las arbitrariedades por temor a represalias. Es muy común que piensen que la Obra Social le va a quitar lo poco que les daba hasta el momento, lo que seguramente fue conseguido después de mucho sacrificio, lucha y reclamo.

PERO ESTO NO ES ASÍ, por el contrario, cuando hay un juez de por medio, no tienen más remedio que comportarse correctamente y cumplir con la ley.

2. PENSIONES NO CONTRIBUTIVAS

Lo primero que debemos detallar es que las llamadas "Pensiones por Discapacidad" son en realidad pensiones no contributivas, es decir, pensiones que se otorgan no porque se haya aportado para recibirlas (como sería por ejemplo el caso de la pensión que recibe una persona al fallecer su cónyuge jubilado que sí aportó para tener esa jubilación) sino por alguna situación en particular que nos da derecho a recibir la misma sin haber hecho aporte alguno.

Las personas con discapacidad pueden solicitar una pensión (por sí mismas o a través de sus representantes) pero es MUY IMPORTANTE aclarar que la discapacidad no es el único requisito para acceder a esta pensión. La norma prevé que además de la discapacidad debe existir un "estado de vulnerabilidad", es decir, que ni la persona con discapacidad ni su grupo familiar deben tener ingresos significativos y/o bienes de importancia.

El trámite se realiza en ANSES, es personal y no requiere de representación legal alguna. Actualmente se realiza únicamente con turno que se solicita en la página de Anses con Clave de Seguridad Social.

Debemos destacar que no se puede tener más de un beneficio previsional no contributivo a la vez, por ejemplo, no se puede cobrar una pensión provincial y la pensión nacional al mismo tiempo.

Lo dicho en el párrafo anterior no debe confundirse con la "Asignación por Hijo con Discapacidad". Una persona puede cobrar una pensión aunque uno de sus padres perciba la Asignación por Hijo con Discapacidad porque, en este caso, no se están acumulando dos beneficios no contributivos en un mismo titular. Un beneficio es para uno de los padres (por tener un hijo con discapacidad) y el otro es para la persona con discapacidad.

SECCIÓN 2

CUIDADOS DE LA SALUD

Dr. Diego Painceira

Cuando hacemos referencia a los cuidados de la salud de las personas con trisomía 21 nos basamos en 3 pilares básicos. Ellos son:

1. ESTIMULACIÓN TEMPRANA

La primera estimulación es el contacto estrecho con el bebé, la alimentación al pecho materno, el contacto piel a piel, las caricias, las miradas, los gestos, las palabras seguidas por aquellas situaciones de la vida cotidiana que tienen lugar en el seno de una familia , en el contacto diario con los padres ,los hermanos, abuelos y tíos.

Más adelante, luego del primer o segundo mes de vida es aconsejable incluir a estos niños en programas de estimulación temprana llevados a cabo por un equipo multidisciplinario constituido por el pediatra, terapistas ocupacionales, fonoaudiólogos, psicólogos y psicopedagogos , entre otros profesionales quienes junto con la participación activa de la familia le brindarán al bebé oportunidades para el desarrollo de todas sus capacidades.

2. LA EDUCACIÓN

En lo posible con programas de inclusión escolar. Está dirigida a que, en la vida adulta, estas personas puedan integrarse activamente en la sociedad, desarrollando una vida plena, aportando sus capacidades a la comunidad donde se desenvuelvan y que sepan ejercer su libertad, con responsabilidad, respetando a los demás, con estabilidad emocional y compensación afectiva, con actividades laborales que les permitan realizarse como personas con autodeterminación.

3. LOS CUIDADOS MÉDICOS

Recordemos que la Organización Mundial de la Salud (OMS), define la salud "como un estado de completo bienestar físico, mental, afectivo y social". Como vimos previamente, la trisomía 21 no es una enfermedad, sino una condición genética, que dentro de sus características predispone a las personas que la presentan a desarrollar ciertas enfermedades que si bien pueden estar presentes en la población general, en este grupo son más frecuentes.

El accionar médico está orientado a pesquisar y tratar las patologías que pueden estar asociadas a la trisomía 21 entre ellas, las cardiopatías congénitas, los problemas auditivos y visuales, el hipotiroidismo, la enfermedad celíaca, las enfermedades hemato-oncológicas, las epilepsias y los problemas neuro-psiquiátricos.

De modo esquemático las exploraciones relevantes durante el primer semestre son:

El Recién nacido
(antes del egreso hospitalario)

Exploraciones clínicas y complementarias, con especial referencia a:

- Confirmación de la sospecha clínica que el recién nacido tiene síndrome de Down.
- Realizar estudio cromosómico mediante cariotipo y en caso de duda, hibridación "in situ" por fluorescencia (FISH).
- Realizar pruebas de detección precoz de enfermedades metabólicas, como el hipotiroidismo congénito y fenilcetonuria y aquellas que se realicen en cada país, de acuerdo a la epidemiología y legislaciones correspondientes.
- Extracción de sangre para descartar ante todo el Trastorno Mieloproliferativo transitorio.

Exploración general del recién nacido por observación directa o a través de estudios complementarios, prestando atención a los siguientes puntos:

- Exploración neurológica con especial atención al tono muscular y reflejos.
- Estudio cardiológico clínico complementado con ecocardiograma y otros que fueran necesarios de acuerdo al caso en particular.

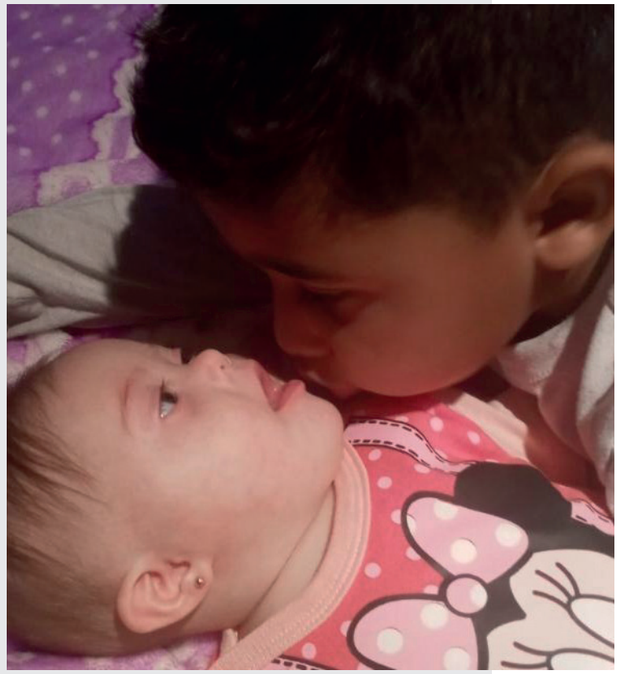
- Presencia de malformaciones congénitas externas e internas, en especial las digestivas.
- Exploración oftalmológica: Detección precoz de Cataratas Congénitas.
- Exploración auditiva: Realizar otoemisiones acústicas.

Nota: *antes del alta hospitalaria, se deberá evaluar la situación familiar y si necesita algún tipo de apoyo. En caso necesario se deberá ponerles en contacto con los servicios sociales, equipo de atención temprana e institución más próxima dedicada al síndrome de Down.*

DESDE EL NACIMIENTO HASTA LOS SEIS MESES

Exploraciones clínicas y complementarias, con especial referencia a:

- ¿Cómo está la madre?, ¿el padre?, ¿la familia?.
- Exploración del estado general y nutricional.
- Valoración antropométrica de acuerdo a las tablas específicas para personas con síndrome de Down de cada país o región.
- Valoración del desarrollo psicomotor.
- Valoración cardiológica si hubiera malformación cardíaca. Evaluación si impacta en el crecimiento, en su alimentación y seguimiento en conjunto con el cardiólogo clínico para que nuestro paciente llegue con las mejores condiciones clínicas a la cirugía.
- Valoración de la presencia de reflujo gastroesofágico, constipación o alguna otra situación gastroenterológica que se haya presentado.
- Exploración del aparato auditivo si no fue realizado.
- Exploración oftalmológica si no fue realizada.
- Órganos genitales: atención a la fusión de los labios menores y fimosis como causa de infección urinaria, y verificar el descenso testicular.
- Analítica con hemograma y bioquímica.
- Resultado del estudio cromosómico y determinación del tipo de trisomía: libre, en mosaico o por translocación.
- Consejo genético correspondiente.
- Recuerde que es importante: estimulación del amamantamiento por sobre la alimentación con leche artificial.
- Realizar las vacunaciones correspondientes a cada país en particular de acuerdo a sus calendarios oficiales y de aquellas vacunas que creamos convenientes aunque no estén incluidas en el calendario.
- Aplicación de anticuerpos monoclonales de acuerdo a la bibliografía correspondiente, donde se determina los grupos de riesgo, según protocolo vigente en cada país.
- Coordinación con los servicios de atención temprana, asociaciones de apoyo y otros profesionales. Educación para la salud y prevención de accidentes.



EL CALENDARIO DE VACUNACIÓN DE NUESTRO PAÍS ES EL SIGUIENTE:

CALENDARIO NACIONAL DE VACUNACIÓN

El Estado Nacional garantiza **VACUNAS GRATUITAS** en centros de salud y hospitales públicos de todo el país

Vacunas / Edad	BCG (1)	Hepatitis B	Neumococo Conjugada 13 valente (2)	Quíntuple o Pentavalente (3)	IPV (4)	Rotavirus	Meningococo ACYW	Antigripal	Hepatitis A	Triple Viral (5)	Varicela	Triple Bacteriana Celular (6)	Triple Bacteriana Acelular (7)	Virus Papiloma Humano	Doble Bacteriana (8)	EXCLUSIVO ZONAS DE RIESGO: Fiebre Amarilla	EXCLUSIVO ZONAS DE RIESGO: Fiebre Hemorrágica Argentina
Recién nacido	única dosis (A)	dosis neonatal (B)															
2 meses			1º dosis	1º dosis	1º dosis	1º dosis (D)											
3 meses							1º dosis										
4 meses			2º dosis	2º dosis	2º dosis	2º dosis (E)											
5 meses							2º dosis										
6 meses				3º dosis	3º dosis			dosis anual (F)									
12 meses			refuerzo						única dosis	1º dosis							
15 meses							refuerzo				1º dosis						
15-18 meses				1º refuerzo													
18 meses																1º dosis (N)	
24 meses																	
5 años (ingreso escolar)		iniciar o completar esquema (C)			1º refuerzo					2º dosis	2º dosis	2º refuerzo					
11 años							única dosis	dosis anual (G)		iniciar o completar esquema (J)			refuerzo	2 dosis (M)		refuerzo (O)	
A partir de los 15 años																única dosis (P)	única dosis (P)
Adultos			Esquema secuencial												refuerzo cada 10 años		
Embarazadas								una dosis (H)					una dosis (K)				
Puerperio								una dosis (I)		iniciar o completar esquema (J)							
Personal de salud								dosis anual					una dosis (L)				

(1) Previene la tuberculosis.
(2) Previene meningitis, neumonía y sepsis por neumococo.
(3) DTP+Hib: previene Difteria, Tétanos, Tos Convulsa, Hepatitis B, Haemophilus Influenzae b.
(4) Vacuna antipoliomielítica inactivada tipo Salk.
(5) Previene sarampión, rubéola y paperas.
(6) DTP previene difteria, tétanos y tos convulsa.
(7) dTpa previene difteria, tétanos y tos convulsa.
(8) dT previene difteria y tétanos.

(A) Antes de egresar de la maternidad.
(B) En los primeros 12 horas de vida.
(C) Vacunación Universal. Si no hubiera recibido el esquema completo, deberá completarlo. En caso de tener que iniciar: aplicar 1ª dosis, 2ª dosis al mes de la primera y 3ª dosis a los seis meses de la primera.
(D) La 1ª dosis debe administrarse antes de las catorce semanas y seis días o tres meses y medio de vida.
(E) La 1ª dosis debe administrarse antes de las veinticuatro semanas o los seis meses de vida.
(F) Deberán recibir en la primovacunación 2 dosis de la vacuna separadas al menos por cuatro semanas.
(G) Recomendada a personas con factores de riesgo y adultos de 65 años o más.
(H) En cada embarazo deberán recibir la vacuna antigripal en cualquier trimestre de la gestación.
(I) Puérperas deberán recibir vacuna antigripal si no la hubiesen recibido durante el embarazo, antes del egreso de la maternidad y hasta un máximo de diez días después del parto.

(J) Si no hubiera recibido dos dosis de triple viral o una dosis de triple viral + 1 dosis de doble viral, después del año de vida para los nacidos después de 1965.
(K) Aplicar dTpa en cada embarazo independientemente del tiempo transcurrido desde la dosis previa. Aplicar a partir de la semana 20 de gestación.
(L) Personal de salud que asista menores de 12 meses. Revacunar cada 5 años.
(M) Varones y mujeres deben recibir 2 dosis separadas por un intervalo mínimo de 6 meses.
(N) Residentes en zonas de riesgo.
(O) Residentes en zona de riesgo, único refuerzo a los diez años de la primera dosis.
(P) Residentes y/o trabajadores con riesgo ocupacional en zona de riesgo y que no hayan recibido anteriormente la vacuna.

0-800-222-1002
argentina.gob.ar/salud/vacunas

Ministerio de Salud Argentina

LLEGANDO A CASA

El nacimiento de un hijo es tal vez uno de los sucesos más importantes y transformadores que una persona puede vivir en su vida y trae aparejados una serie de cambios trascendentales.
Entre ellos, cambios de prioridades, de rutinas , de horarios. El cuidado de esta nueva vida pasa a ser el centro de atención de toda la familia!
Y como en toda nueva relación, es importante aprender a conocerse y darse el tiempo necesario para ello.

Como decíamos anteriormente, es frecuente que el nacimiento de un hijo con síndrome de Down, tenga un fuerte impacto en los padres, que los lleva a atravesar las diferentes instancias o etapas del duelo, en las cuales pueden surgir, miedo, dolor, enojo, tristeza incluso pueden surgir sentimientos de rechazo hacia su bebé.

Estos sentimientos encontrados o ambivalentes, suelen generar culpa, angustia y sensaciones de miedo a no poder seguir adelante, a no ser capaces de cuidar y criar a un niño con discapacidad. Pero es fundamental atreverse a vencer esos miedos, ese dolor, esa tristeza, esos enojos hasta que se agoten, hasta que poco a poco, a veces con idas y venidas, nos damos cuenta que comenzamos a reconocer a este niño como propio.

Por eso es importante darse el tiempo para mirarse, conocerse, interactuar, empezar a encontrar en este bebé nuestros rasgos, gestos, empezar a confiar en nosotros mismos y en nuestras propias capacidades, darnos cuenta de que sí podemos, que tenemos en nosotros el potencial y la fortaleza para atravesar esta situación y encontrarle un sentido a lo que estamos viviendo y reconocernos entonces como padres de este nuevo bebé. El amor es un vínculo que se construye en el tiempo

y que requiere dedicación, presencia, constancia, coraje y paciencia.

Desde los primeros días se recomienda construir rutinas que le permitirán al bebé sentirse seguro y ordenarse.

Como con el resto de los niños, se recomienda que dentro de lo posible se alimenten con pecho materno. La lactancia muchas veces se ve dificultada por un lado por que a los niños con síndrome de Down puede costarles succionar de manera efectiva, ya sea por la hipotonía o ya sea por las características anatómicas de estos niños, como un macizo facial más pequeño con una cavidad bucal más pequeña. Por otro lado el stress y la angustia que puede llegar a atravesar la mamá, suelen retrasar la bajada de la leche.

Es importante entonces dentro de lo posible prepararse previamente, haciendo los ejercicios necesarios para preparar el pezón y que sea mas fácil prender al bebé, interiorizarse sobre las diferentes técnicas y posiciones de amamantamiento y no dudar en buscar la ayuda profesional de una puericultora en caso de que se dificulte la lactancia. Fundaciones como Fundalam, cuentan con puericultoras especializadas en síndrome de Down que podrán ayudar al binomio madre/hijo para llevar adelante una lactancia exitosa.

Con el correr de los días y a medida que el bebé pase más horas despierto, podrán situarse con él frente a su rostro y mirarse a los ojos, hacerle gestos, comunicarse con palabras suaves. Aprovechar los momentos del baño para realizar unas suaves caricias con el jabón, realizarle masajes relajantes en todo el cuerpo con un aceite neutro, colocarlo boca abajo recostado sobre nuestro pecho para que comience a levantar su cabecita, colocarle en la cuna una música suave, mostrarle objetos de color fuerte como el rojo, el amarillo o el verde para que comience a ejercitar la mirada. Todo esto es el inicio de la estimulación temprana y no requiere de profesionales, sólo requiere tiempo, dedicación y paciencia.

Pasado el primer mes y una vez que la lactancia esté establecida y hallamos encontrado una rutina y un ritmo en la dinámica familiar, el pediatra los derivará para contactarse con profesionales que comiencen con las terapias requeridas para lograr un correcto desarrollo. Es importante destacar que no existe una única manera ni un único método y que no todos los niños se benefician con las mismas terapias. Es por ello que es importante realizar una evaluación integral de manera periódica para ir definiendo que tipo de terapias o apoyos requiere el niño en las diferentes etapas de su vida.

El enfoque suele ser integral y multidisciplinario, con la participación de Terapistas Ocupacionales, Kinesiólogos, Psicopedagogas, Fonoaudiólogas y en niños mas grandes puede sumarse la Musicoterapia, la Equinoterapia, la Hidroterapia, etc.

Con el estímulo adecuado y dedicación, veremos cómo el niño va logrando adquirir las diferentes pautas madurativas que le permitirán explorar e interactuar con el mundo, aprender y prepararse para la escolarización.

Con respecto a este punto el paradigma actual apunta a una educación inclusiva, dentro de la escuela común, con los apoyos y el andamiaje necesarios para lograr los objetivos educacionales, como ser contar con una maestra integradora y continuar con las terapias de apoyo. La educación especial se reserva para aquellos niños que habiendo atravesado estas etapas iniciales, se benefician más con este tipo de educación.

"Confiemos en que van a aprender, sino nunca les vamos a enseñar", sabía decir el Doctor Rafael Durlach, pionero en la Argentina de la atención de los niños con síndrome de Down.

SECCIÓN 3

ESTIMULACIÓN TEMPRANA

Lic. Celina Mariscal

En este capítulo aprenderemos acerca de las oportunidades que nos ofrece la rutina diaria para estimular naturalmente el desarrollo de los bebés y también conoceremos los diferentes roles profesionales en el equipo de estimulación temprana.

Como mamá y papá del recién nacido compartiremos el momento a momento de todos los días, en ese ir y venir donde irán apareciendo los desafíos a los que nos enfrentaremos al alimentarlo, hacerle upa, bañarlo, vestirlo, jugar o salir a las visitas médicas. Probablemente sean muchas las inquietudes que se nos presenten ¿lo estaré haciendo bien?, ¿habrá una manera mejor? No hay respuestas únicas, lo importante será aprender a poner atención en observar lo que nos resulta difícil, para pedir ayuda y generar oportunidades durante nuestra rutina diaria que nos permitan conocer más a nuestro bebé y disfrutarlo. Aprender a estar disponibles para enriquecer estos pequeños instantes de conexión, nos hará expertos.

Los principales aspectos a promover desde la familia, en los primeros meses de vida serán los siguientes:

- Generar momentos de interacción a través de todas las actividades que iremos desarrollando a lo largo del día al vestirlo, bañarlo, hacerle upa, mecerlo o alimentarlo.
- Crear ambientes enriquecidos y contenedores en los que se interactúe con el bebé y se vayan modificando, para generar comportamientos más sofisticados.
- Aprender a ver dónde y cómo nos ubicamos para ganar momentos de contacto visual, sostenimiento y seguimiento de la mirada.
- Animarnos a ser juguetones con nuestras caras y voces.
- Alentar el interés del bebé a los estímulos del entorno y ser pacientes para esperar el tiempo de sus respuestas.
- Atender las demandas del bebé, de llanto, sonrisas y movimientos con su cuerpo.

El recién nacido se enfrenta a dos nuevos desafíos, por un lado, aprender a sentirse tranquilo y relajado, no abrumado por este nuevo ambiente que lo rodea; y por el otro lado, interesarse en el mundo. El bebé recién nacido, será un gran explorador del ambiente a través de los sentidos. El conocer y reconocer las características individuales únicas de nuestro bebé nos hará ser sus mejores interlocutores entre el mundo que lo rodea y sus necesidades.

OCUPACIONES DEL BEBÉ

El desempeño ocupacional en el lactante, son tareas y actividades en las que se espera que el bebé pueda involucrarse, y que son valoradas en cada familia y cultura. Las ocupaciones del recién nacido serán ***la exploración***, su primer método de aprendizaje, el cual permite comprometerse gradualmente en formas más complejas de interacción. Las ***demandas de cuidado***, donde el bebé interactúa con el ambiente de manera activa para solicitar necesidad de cuidados. Se manifiesta a través de una variedad de conductas verbales y no verbales y requiere de un ambiente adulto que esté disponible para responder a estas demandas. ***La interacción social***, la mayoría de los recién nacidos son capaces de iniciar la interacción social poco después de nacer. La disponibilidad del cuidador y sus respuestas facilitan las oportunidades. ***La alimentación***, es una necesidad básica y una de las ocupaciones más naturales del recién nacido. Aunque el lactante depende de su cuidador para recibir nutrición, juega un rol activo e importante en el proceso de alimentación.

Hasta acá conocimos los factores internos del bebé, pero también deberemos de considerar los factores externos. Que son igual de importantes, el

contexto físico, donde están los sonidos, las luces, la temperatura y la cantidad de actividad que hay en la casa; el **contexto social** donde está la contención, sensibilidad y disponibilidad del cuidador, su compromiso y la cantidad de cuidadores; el **contexto cultural**, con sus valores, creencias, tradiciones, costumbres y expectativas; y el **contexto del tiempo**, donde aparecen los períodos más funcionales, el tiempo disponible, las necesidades de cuidado médico y de enfermería, los ritmos día-noche y las rutinas familiares.

Entonces el desempeño de este nuevo integrante de lo familia, dependerá de sus propios factores pero también de todas estas variables que nos hacen a cada familia, mundos únicos.

Veamos algunas actividades que suceden en la vida diaria y también compartamos algunas sugerencias:

Sueño y descanso: El sueño es una necesidad primaria, y funciona como un restaurador de la energía necesaria para interactuar y aprender del ambiente. Los bebés con síndrome de Down, suelen ser somnolientos. Los problemas del sueño podrían deberse a las dificultades de los adultos para establecer rutinas que diferencien el día de la noche, o a causas médicas como por ejemplo, las apneas. Los adultos, debemos aprender a respetar los ritmos del nuevo integrante, estar atentos cuando está listo para mantenerse alerta o cuando necesita descansar.
¿Qué podemos hacer?

- **Rutina:** generar rutina que permita diferenciar el día de la noche, así durante todo el día haya luz natural y por la noche, oscuridad.

- **Sueño seguro:** el bebé debe dormir solo en su cuna, boca arriba, en un colchón firme sin objetos (ni juguetes, ni almohadas). Se aconseja, que sus pies estén en contacto con la pared inferior de la cuna; el abrigo se encuentre por debajo de sus axilas con los brazos por fuera de la ropa de cama, evitar el exceso de abrigo y sujetar la ropa de cama con firmeza. Es importante que el uso de los "huevitos" sea exclusivamente para el transporte.

- Si tienen equipo de profesionales, evaluar el uso de algún tipo de adaptación para mejorar la postura del bebé o la alineación de algunas estructuras corporales durante el sueño.

Alimentación: Desde el nacimiento, la boca muestra las habilidades motoras y el procesamiento sensorial más sofisticado de todo el cuerpo humano. La boca es como un "centro de experiencias", es el primer lugar de aprendizaje para el bebé.

La deglución es mucho más que el pasaje de alimentos desde la boca al sistema digestivo, esta función vital tiene estrecha relación con la respiración, y trabajan coordinadamente con estructuras de otros sistemas. Los recién nacidos con síndrome de Down presentan algunas características que hacen más difícil la lactancia materna. Presentan hipotonía, por lo cual su succión es débil, se sueltan del pecho con facilidad. También algunos manifiestan problemas en la coordinación de la succión, deglución y respiración. Como su boca es pequeña y la lengua suele salir hacia adelante por el tono muscular que la sostiene, el correcto acople boca-pecho se hace difícil. Su aumento de peso es lento y suelen estar más somnolientos, por lo que es fundamental establecer un ritmo de demanda para asegurarse que se alimenten lo suficiente.

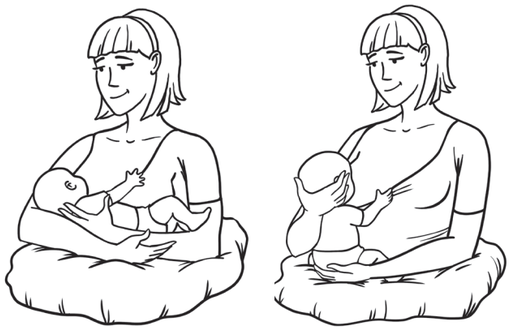
Es de suma importancia tener presente que las tomas van a resultar más largas y tendrán pausas frecuentes, por lo tanto, van a requerir más dedicación, más tiempo e intimidad. La lactancia materna es especialmente beneficiosa para ellos, tiene características que se adaptan a las necesidades del bebé, la composición de la leche va cambiando a medida que pasan los días. La leche materna los protege contra infecciones a las que están más predispuestos, mejora la coordinación y el control de la lengua, y la estabilidad de la mandíbula, ya que, con cada sostén durante el amamantamiento, los músculos de la cara se van fortaleciendo y producen una estimulación adecuada de crecimiento óseo. Esto también resulta conveniente para el posterior desarrollo de las estructuras utilizadas en el lenguaje.

Cada vínculo entre la madre y el bebé es único, se irá desarrollando en cada encuentro y la alimentación es un gran facilitador. Por eso es primordial brindar información, confianza y seguridad a la mamá y a su red de sostén durante este camino. Siempre la leche de la mamá es muy buena, nunca se va a reemplazar, sino complementar, si es necesario.

¿Qué podemos hacer?

- La alimentación, podrá ser exclusiva con lecha materna, de fórmula o mixta, lo importante es saber que aporta nutrientes, genera placer y un momento de vinculación única. Será importante generar espacios, posturas y ritmos propios para la hora de comer.

- Probar las diferentes posturas que hagan que bebé y mamá estén cómodos para asegurar acople y poder sostener la posición durante un tiempo. Los almohadones de amamantar, podrán resultar beneficiosos durante el primer tiempo.



- Sería importante qué ante las dudas, podamos contar con asesoramiento de una profesional que brinde apoyo a la lactancia, como son las puericultoras, también las parteras o Licenciadas en Obstetricia podrán hacerlo. Así como también saber que, de presentar desafíos en alguna fase de la deglución, se pueda contar con el apoyo de una fonoaudióloga. Ellas podrán asesorarnos de manera profesional.

- Si se utiliza mamadera, controlar la postura y la forma, y el tamaño del orificio del flujo de la tetina, esto será beneficioso para que el bebé pueda ser activo en el momento de comer y seguro, para el manejo del líquido en su boca. Es importante tener en cuenta, que deberemos darle la mamadera, y cambiar su postura, de un lado y del otro.

Juego e interacción: Durante los momentos en los que veamos que el bebé tiene saciadas las demandas de sueño, hambre y confort, será a través de la exploración que inicie el conocimiento de su cuerpo, las personas y los objetos. Todo aquello que lo estimulará serán nuestras voces, expresiones faciales, caricias, abrazos, sonrisas, los hermanos, los abuelos, las mascotas, todo aquello que lo rodea y se ajusta y adapta a su pequeño mundo, compartiendo los espacios comunes de la casa y eventos familiares.

Recomendamos estar atentos a que los estímulos sean cuidados, para generar un ida y vuelta que invite al bebé a seguir participando. A veces, si reciben más información de la que pueden procesar en ese momento, algunos bebés podrán mostrarse dormidos, por lo que es importante cuidar la cantidad, frecuencia e intensidad de los estímulos. También podrá suceder que algunos bebés requieren que esa intensidad de estímulos sea mayor para mantenerse alertas y captar su atención.
Algunos bebés no serán muy demandantes de las personas, persistiendo más tiempo en la misma posición, o durmiendo, por lo cual, deberemos estar atentos a poder ofrecerle oportunidades para cambiarlo de posición y que sea parte de la rutina familiar.

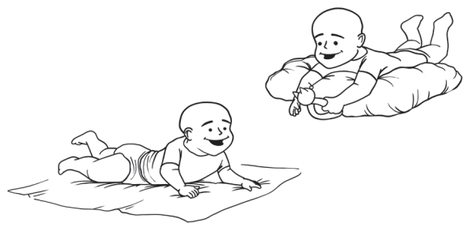
¿Qué podemos hacer?

- Atender e interpretar a las conductas repetidas, hacerlas funcionales para iniciar, mantener o prolongar la interacción por unos minutos. Por ejemplo, si vemos que nos mira, llamarlo por su nombre, decirle lo que estamos haciendo, saludarlo, cantarle.

- Contacto visual cercano, palabras reiteradas, menor velocidad, pausas para esperar respuestas, exagerado patrón de cambios en la voz, vocabulario controlado. Por ejemplo, si vemos que bostezó, decirle *"uhhh tenés sueño"*; o si lo vemos mirar algo atento, nombramos, por ejemplo, *"Ahhh, qué linda la mano de mamá,"* esperar, mover los dedos lentamente y repetir, *"la mano de mamá"*.

- Ofrecerle estar en el piso boca abajo con supervisión, la mayor cantidad de tiempo posible, va a ayudar a que se fortalezcan los músculos de la cabeza, cuello, espalda, brazos y manos, lo que a su vez favorecerá el sentado, la marcha, la deglución y el habla en un futuro. También será beneficioso para sus sistemas respiratorio y visual y para aumentar las sensaciones de la zona de la boca. Esta postura, depende de la presencia del adulto, que deberá hablarle y acompañarlo, idealmente poniéndose a su altura. El boca abajo también podrá ser sobre el pecho de mamá o papá. Si vemos que le disgusta y comienza a llorar, deberemos alzarlo, que recobre la tranquilidad, y en otro momento del día, volver a intentarlo.

- El piso (con una manta, frazada, piso de goma eva, alfombra) es el lugar más seguro.



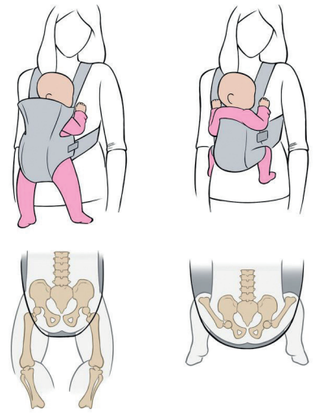
- Los juguetes deberán ser seguros, para esto deberán ser sin piezas pequeñas, ni de fácil remoción, de tamaño mediano. Algunos ejemplos pueden ser telas de colores, pelotas con sonido, cintas, objetos móviles, otros que sean movidos por nosotros e idealmente con contraste de colores.

- Evitar la exposición a pantallas.

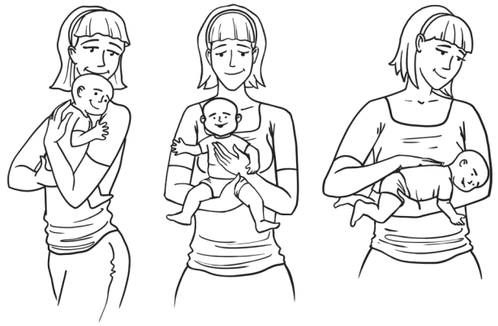
Participación social: El descubrimiento de la plasticidad cerebral nos muestra la capacidad del cerebro para estructurarse y conectarse en función de la interacción con el entorno. El concepto de plasticidad cerebral permite ver y comprender las influencias que el medio ambiente ejerce sobre el cerebro. El cerebro posee una capacidad de mayor y mejor desarrollo de redes neuronales como resultado de múltiples experiencias, por estar con otros e interactuar con ellos.
Las neuronas espejo se caracterizan por la capacitad que tenemos los humanos de aprender mediante la imitación de otras personas que nos rodean.

¿Qué podemos hacer?

- Existen formas de portear (cargar) al bebé de manera segura según la edad en meses. El porteo seguro beneficia el vínculo, el desarrollo muscular, vestibular, táctil, visual y cognitivo. Deberemos evitar el uso de las mochilas que dejan sus piernas de manera vertical.



› Al alzarlo es importante mantener brazos y piernas en el centro de su cuerpo y utilizar los brazos para aumentar la información que proviene de su propio cuerpo. Esto podrá beneficiarlo, para poder estar tranquilo y atento.



Vestido: La forma de arroparlo colabora en que su postura y movimientos sean más organizados, es por esto que al momento de vestirlos deberemos tener en cuenta el pasaje de la ropa a través de la cabeza y cara, para algunos bebés podrá ser irritante.

¿Qué podemos hacer?

› El movimiento al vestir y desvestir es desde atrás para adelante, y así promover que su cabeza se flexione. Para esto es ideal que las prendas de algodón posean botones en los laterales o sean amplios los cuellos.

› No es conveniente sobreabrigarlos.

Baño e higiene: El momento del baño para los bebés podrá ser de mucho goce, estarán cerquita de sus mamás y papás, dentro de un ambiente cálido y confortable. Podemos aprovecharlo para cantar, nombrarlos, enjabonarlos. Serán mimos que recibirán a través de movimientos lentos y uniformes.
Es conveniente que la hora del baño sea siempre la misma como parte de la rutina que anticipa el fin del día.

El momento de higiene, en cuanto al cambio de pañal, deberá de cumplir con algunos recaudos, teniendo en cuenta la seguridad de sus caderas, aquí comentaremos algunos puntos.

¿Qué podemos hacer?

› Al colocar al bebé en el agua, algunos podrán presentar alguna sensación displacentera, por la temperatura o el movimiento de estar boca arriba. Por esto se sugiere, hacer el ingreso de manera rítmica y lenta desde los pies. Algunos bebés podrán sentirse más seguros si lo hacen boca abajo.

› Al salir, sugerimos hacer el secado haciendo una leve presión, aumenta el registro de su cuerpo, evitando deslizar la toalla sobre la piel. Mantener la temperatura del agua y espacio, sin grandes diferencias. Al sumergirlo, de manera segura la postura de los cuidadores debe ser cómoda.

› Cuando estemos por ir al momento del baño, podremos anticiparle y contarle qué irá a pasar a continuación, por ejemplo, *“ahora sacamos la ropa y al agua pato”*, seguido de una canción; o *ahora cambiamos el pañal*, y le decimos *“pañal”,* mostramos uno y le empezamos comentar, *“permiso, saco la ropa, cambio el pañal sucio, ahora viene el pañal limpio, ropa y listo: ¡terminamos!”*.

› Para que el momento del cambio del pañal sea seguro para su cuerpo, se deberá evitar tirar hacia arriba sus piernas, desde sus pies. Para poder higienizar la zona, se recomienda tomar las piernas lo más cercano a sus caderas y elevar la zona de la espalda baja levemente para retirar y colocar el nuevo pañal. También puede realizarse una leve rotación hacia un lado y hacia el otro, para evitar levantar sus piernas.

› Para que esta actividad sea segura, recomendamos que el bebé esté a la altura de la cintura del adulto, y con los elementos para la higiene cercanos, para no dejar al bebé solo.

› Los movimientos bruscos o la inclinación de la cabeza hacia atrás pueden causar disconfort en algunos bebés. En esos casos, es recomendable hacer movimientos más suaves y acompañar el movimiento manteniendo al bebé cerca de nuestro cuerpo, sin olvidarnos de anticiparle que los vamos a recostar.

CADA BEBE ES ÚNICO Y DIFERENTE

Seguramente ya hemos observado infinidad de veces a nuestros bebés, sabemos acerca de sus condiciones físicas, si tiene lunares o granitos, si le crecieron las uñas, cómo respira, cómo se queda dormido o cómo duerme, pero ahora la invitación es a observarlos para conocer cómo siente y cómo responde a los estímulos sensoriales. Seremos detectives curiosos, aprenderemos cuáles son las sensaciones que acepta y disfruta y cuáles no son de su agrado. También aprenderemos cuál es la intensidad ideal de los estímulos y por cuánto tiempo puede interactuar con los mismos. Es importante verificar que el bebé esté descansado, bien alimentado y con el pañal limpio para que la interacción con el entorno sea óptima.

Ver: la visión se irá desarrollando a medida que el bebé crece. Al principio, se verá atraído por las formas redondeadas y el mejor juguete será nuestra cara. También se interesará por los juguetes con contrastes, negro-blancos y brillosos. La presentación será ideal, cuando lo hagamos a la altura de sus ojos y a una distancia óptima, entre 30 y 60 cm (esta distancia es relativa, en cuanto a la edad). Como sus ojos guiarán el movimiento de la cabeza, deberemos ser cuidadosos al presentarle las oportunidades de juegos e interacciones, que sean cercanas, encima de sus ojos y hacia adelante, para favorecer que se organice su visión y su postura. De esta manera, estaremos seguros que aprenderá a usar sus ojos para estar en contacto con el mundo y también, mantener la tranquilidad al ver a sus cuidadores.

Oír: Desde que están en la panza, los bebés escuchan y ven, pero de manera filtrada: antes de nacer ya escucharon la voz y los latidos del corazón de su mamá, así como aquellas canciones que hemos compartido durante el embarazo. Una vez que han nacido, podremos entonar canciones simples de melodías repetitivas, del estilo *“qué linda manito que tengo yo...”* Es importante controlar el tono de voz, mirar y esperar su respuesta. Aprovechar los momentos que se repiten cotidianamente, como el baño o la hora de ir a dormir, para entonar las canciones que más le gusten.

Tocar: El contacto piel a piel es una técnica que consiste en poner al bebé en el pecho descubierto de mamá o papá. Hacer esto una o más veces por día los ayudará en el crecimiento y desarrollo, mejora el vínculo con su madre o padre. Entre otros beneficios, el contacto piel a piel le permitirá experimentar los estímulos táctiles, auditivos, visuales, olfativos (pecho de su mamá). Idealmente, el bebé estará con poca ropa, de manera vertical o semi inclinados, para mirarse mejor.
También podremos incluir una rutina de masajes en la vida diaria, como un momento de contacto íntimo y estrecho. Cuando el bebé está tranquilo, podremos acariciar suavemente las diferentes partes del cuerpo y contarle qué parte estamos tocando. Una secuencia posible puede ser comenzar por los talones de sus pies, ascender por las piernas, a través del abdomen hacia los hombros, nuca y cara, y a continuación por los brazos hacia abajo, hasta las manos. Si estamos atentos a las expresiones de nuestro bebé, podremos ver qué zonas disfruta y cuáles no, muchos bebés que se muestran sensibles a un contacto ligero disfrutan en cambio a ser contactados con una leve presión.
También serán tocados, al vestirse o secarse, allí podremos sumarle sensaciones novedosas en su piel y ser observadores curiosos de sus respuestas.

Posición: Levantar al bebé verticalmente, para poder mirarlo y conversar con él. También podremos observarlo cuando lo colocamos con una leve inclinación, como recostado o acostado. Veremos cómo reacciona ante los cambios de posición, y buscar la posición ideal para estar tranquilo e interesado por el entorno.

Mover: Todos los niños, aprenden a moverse moviéndose, y sus cerebros aprenden a controlar sus cuerpos, pies y manos mediante la práctica del movimiento. Para aprender cómo nuestro bebé responde al movimiento, podremos hacerlo mediante el hamacado ligero lineal y rítmico, y si esto lo hace relajar y dormir. Algunos perfiles de bebés podrán asustarse al ser movidos a mucha velocidad, luego se verá cómo algunos disfrutan de los bailes y otros, no.
El bebé podrá estar "despierto" y disfrutar con imágenes, sonidos y movimientos interesantes, pero mostrará mayor satisfacción cuando mamá o papá formamos parte de estas experiencias.
Conocer las características de nuestro bebé y del entorno, es muy importante, pero reconocer las nuestras, también lo es. Nuestra capacidad de reconocer quién es él y qué hace, es sumamente valioso para asegurar que apoyemos el desarrollo de nuestro bebé al máximo. Aprenderemos a ser reflexivos de nuestras acciones, ser cada vez más conscientes de las necesidades de nuestro bebé para acompañar el desarrollo emocional de nuestro hijo y también, a pedir consulta a un profesional cuando sea necesario.
Nuestra ayuda es incalculable para nuestro bebé en estos momentos de interacción precoz, deberemos aprender diferentes métodos para enseñarle a tranquilizarse, consolarse y captar su atención, todavía no lo puede hacer por sí mismo, lo debemos guiar, pero él aprenderá.

LA INTERVENCIÓN TEMPRANA DEL EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

La intervención temprana se refiere a los servicios y apoyos que se brindan a los recién nacidos y a su familia hasta los 3 años. Dichos servicios contarán con profesionales de la medicina, terapéuticos y sociales. Los terapeutas que podrían formar parte del equipo son fonoaudiológos, kinesiólogos, terapistas ocupacionales y psicólogos. El equipo podrá estar conformado por una o varias de estas disciplinas, donde cada aporte de la especialidad tiene sus particularidades. La especialización de cada profesional, hace que su participación sea necesaria en el desarrollo integral del bebé. Es a través de los programas basados en las necesidades únicas de ese bebé y la familia, que se estarán evaluando e interviniendo sobre las habilidades motoras, sensoriales, de comunicación e interacción y realizando sugerencias para la vida diaria.

Existen marcos teóricos que guían los procesos de intervención, ya sea para la evaluación como para el tratamiento. Los profesionales que intervengan podrán tener formación en marcos como neurodesarrollo Bobath, para saber acerca del desarrollo sensoriomotor; también conocer principios de tecnología asistiva (de alta y baja tecnología) para usar recursos como ropa inteligente, sillas, para favorecer el posicionamiento y la comunicación y de esta manera participar socialmente. Otros también, podrán tener formación en marcos relacionales, como ser el abordaje en Integración Sensorial para acompañar las capacidades de autorregulación e interés por el mundo como base para el comportamiento, así como el Modelo DIR Floortime, para conocer y guiar las capacidades emocionales de los bebés. **Más allá de cada marco, lo importante será que el niño vaya adquiriendo diferentes hitos en su propio desarrollo y todos estos métodos podrán combinarse en pos de qué necesita ese bebé en este momento. Aquí también volvemos a destacar la importancia del trabajo en equipo, para poder nutrirse de diferentes miradas y realizar una atención integral.**
En nuestro país existen servicios públicos que dependen del Ministerio de Educación y otros de Salud, donde se trabaja de manera articulada. Las modalidades y frecuencias de intervención varían de acuerdo a los paradigmas o posicionamiento de cada institución o servicio.

La plasticidad neuronal, a través de la formación y reforma de vías neurales, nos permiten afirmar que cuando se faciliten tempranamente los patrones normales de movimiento, sensoriales, de comunicación y deglución, mayores posibilidades tendremos de minimizar y prevenir cualquier dificultad asociada. El niño de esa edad demuestra cambios funcionales significativos semana a semana, debido al crecimiento y aparición de nuevos componentes. Debemos ser expertos en la secuencia del desarrollo, donde cada adquisición será la base para los componentes de la próxima. Para lo cual se interviene en el presente pero pensando en el futuro.

El modelo de intervención biopsicosocial de funcionamiento y discapacidad publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS, ICF, 2001) toma en consideración todos aquellos aspectos tendientes a potenciar las capacidades y desarrollo de la persona. Este modelo posibilita de la forma más completa la integración del mismo en su medio familiar, escolar y social, así como el desarrollo de su autonomía personal.

Los equipos difieren debido a la diversidad de modalidades educativo-terapéuticas, que dependen de las teorías de los profesionales, los diseños de los servicios, la presencia central o no de familia, así como la frecuencia y la modalidad del tratamiento. **El equipo ideal deberá estar conformado por la familia-bebé-equipo profesional y tener una comunicación fluida y sincera** porque, teniendo en cuenta las características del desarrollo, se van produciendo cambios entre cada encuentro y pueden aparecer nuevas necesidades de manera transitoria o permanente que requieren de intervenciones directas (con el bebé) o indirectas (familia, rutina).
El profesional deberá comprometerse para trabajar con la familia en el diseño de objetivos funcionales a corto plazo escuchando sus propuestas o tratando de percibir sus necesidades.

Estos programas deben pretender, sobre todo, enriquecer el medio en el que se desenvuelve el bebé, fomentando las interacciones con las personas que lo rodean. En consecuencia, **los profesionales hemos de orientar a los padres para que adapten sus actividades diarias de acuerdo con las características de su hijo, respetando el marco y el ambiente natural del niño y de su familia.**

A continuación, expondremos de modo esquemático algunas de las principales competencias de cada área terapéutica profesional del equipo interviniente, más allá del rol médico.

TERAPIA OCUPACIONAL

Un profesional con formación en intervención temprana y/o neurodesarrollo e integración sensorial guiará en un primer momento en la capacidad de organización motora y sensorial del bebé para interesarse e interactuar con el mundo que lo rodea; a través de dicha función, el bebé irá participando de las ocupaciones diarias y aprendiendo. El terapeuta ocupacional podrá asesorar a las familias, acercando adaptaciones en las tareas o el ambiente para favorecer la participación del niño.

KINESIOLOGÍA

Un profesional formado en estimulación temprana y/o neurodesarrollo acompañará a las familias para enseñarles las posturas más adecuadas para que ese bebé pueda percibir la mayor cantidad de estímulos que lo rodean, pueda alimentarse correctamente (con pecho o mamadera) y para permitirle los movimientos voluntarios como el darse vuelta, llevar sus manos a la boca, levantar la cabeza estando panza abajo, que serán la base para lograr sentarse solo, gatear y caminar.

Estimulará el desarrollo del tono muscular, la fuerza y cuidará que las articulaciones no se vean afectadas.

Durante todo el proceso el niño desempeñará un papel activo, mediante juegos y actividades motivantes, adaptadas a sus necesidades de aprendizaje.

FONOAUDIOLOGÍA

El profesional desde diferentes áreas se ocupará de evaluar e intervenir, teniendo en cuenta la etapa evolutiva del niño, en la comunicación y el lenguaje, contemplando sus precursores, la comprensión y expresión, la audición y en las funciones relacionadas con la alimentación como respiración; succión; deglución y posturas adecuadas para las mismas. Realizará abordajes específicos y asesoramiento a papás y cuidadores para favorecer su participación en dichos procesos.

PSICOLOGÍA

Un profesional que emplea sus conocimientos sobre el comportamiento humano en pos de estimular las habilidades socioafectivas del pequeño y capaz de brindar contención y orientación al grupo familiar.

MUSICOTERAPIA

Un profesional que emplea la música y/o los elementos musicales (sonido, ritmo, melodía y armonía) con un bebé o grupo, para facilitar y promover la comunicación, la interrelación, el aprendizaje, la movilización, la expresión, la organización y otros objetivos, terapéuticos relevantes, con el objeto de atender necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ***Asby, D.*** *(2018). Why Early Intervention is Important: Neuroplasticity in Early Childhood. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/326690391_Why_Early_Intervention_is_Important_Neuroplasticity_in_Early_Childhood*

- ***Ayres, J.*** *(1998). La integración sensorial y el niño. México: Editorial Trillas*

- ***Barton, E. E. Getting, A.*** *(2013) Parent implemented interventions for young children with disabilities: a review of fidelity features. Journal of Early Intervention, 35 (2), p.194-210. Disponible en: https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1006.7183&rep=rep1&type=pdf*

- ***Bruni, M.*** *(1998). Fine Motor Skills for Children with Down Syndrome: A Guide for Parents and Professionals. Editorial Woodbine House*

- ***Greenspan, S., y Greenspan, N.T.*** *(1997). Las primeras emociones.Editorial Paidós.*

- ***Linn, K., Sevilla, F., Cifuentes, V.*** *(2019) Desarrollo de habilidades comunicativas en lactantes con síndrome de Down posterior a capacitaciones sistematizadas en comunicación gestual. Rev Chil Pediatr, 90(2), p.175-185. Disponible en: doi:10.32641/rchped.v90i2.670*

- ***O'Toole, C., Lee, A.S., Gibbon, F.E., van Bysterveldt, A.K., Hart, N.J.*** *(2018) Parent-mediated interventions for promoting communication and language development in young children with Down syndrome. Cochrane Database Syst Rev, 10 (10). Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/328300013_Parent-mediated_interventions_for_promoting_communication_and_language_development_in_young_children_with_Down_syndrome*

- ***Roberts, M.Y., Kaiser, A.P.*** *(2011). The effectiveness of parent- implemented language interventions: a meta-analysis. Am J Speech Lang Pathol, 20(3), p. 180-199. Disponible en: https://pubs.asha.org/doi/10.1044/1058-0360%282011/10-0055%29*

- ***Sociedad Argentina de Pediatría*** *(s.f.) Consideraciones sobre el sueño seguro del lactante. Grupo de Trabajo en Muerte Súbita e Inesperada del Lactante de la Sociedad Argentina de Pediatría. Disponible en: https://www.sap.org.ar/uploads/consensos/consideraciones-sobre-el-sue-ntildeo-seguro-del-lactante-grupo-de-trabajo-en-muerte-s-uacutebita-e-inesperada-del-lactante-de-la-sociedad-argentina-de-pediatr-iacutea.pdf*

- ***Winders, P.*** *(1997) Gross Motor Skills in Children With Down Syndrome: A Guide for Parents and Professionals. Editorial Woodbine House*

- ***World Health Organization*** *(2001). Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF), versión abreviada. Disponible en: https://apps.who.int/iris/handle/10665/43360*

SECCIÓN 4

PLAN DE FORTALECIMIENTO FAMILIAR - ASDRA: GRUPOS

Lic. Florencia Vázquez

Si bien ASDRA lleva a cabo su misión desde el año 1988, constantemente como asociación nos encontramos abiertos al diálogo y enriquecimiento de las acciones tendientes a mejorar la calidad de vida de la persona con síndrome de Down y su familia, procurando llevar a cabo verdaderos procesos en pos de la inclusión.

A inicios del presente trabajo, hemos detallado nuestra misión, visión, valores, principios rectores y objetivos. Si son lectores atentos, seguramente habrán notado en todos y cada uno de ellos, el profundo respeto, amor y dedicación con el que a diario celebramos nuestro ser y hacer.

A lo largo de este capítulo pudimos profundizar en el saber sobre temáticas de vital interés y es por ello que ahora queremos compartirles la propuesta de grupos que llevamos a cabo en la asociación. Un pilar importantísimo, en el que confluyen aspectos no sólo informativos sino también vivenciales.

La primera mención es para la labor de los **papás y abuelos escucha** cuya misión es asistir a otros padres/abuelos cuando reciben la noticia de que su hijo/nieto tiene síndrome de Down, acompañando y orientando desde su experiencia.

También contamos con la inestimable tarea de los **papás y abuelos viajeros** quienes se ocupan de la difusión informativa sobre el síndrome de Down y la promoción de la inclusión de las personas con discapacidad en ciudades y pueblos del interior del país a solicitud de padres, instituciones y asociaciones.

Otra mención especial es para el grupo de los **jóvenes solidarios** quienes motivados ante el habitual estereotipo de las personas con discapacidad como simples receptoras de la solidaridad de los demás, decidieron formar un grupo de personas con y sin discapacidad que visita geriátricos, comedores, hogares, centros educativos inclusivos y personas en situación de soledad. Lo hacen todos juntos, sin separarse por diagnósticos, ya que se trata de fomentar la plena inclusión.

Por último y de modo esquemático les compartimos el esquema de funcionamiento de los grupos del plan de fortalecimiento familiar. Por un lado tenemos los grupos de **reflexión**, por otro los de **pertenencia** y por último el grupo de **psicoeducación**.

Veamos en detalle a quién está destinado cada uno de ellos y sus objetivos centrales.

GRUPO	REFLEXIÓN	PERTENENCIA	PSICOEDUCACIÓN
DESTINATARIOS	Miembros de la familia nuclear y extensa y referentes importantes de la comunidad.	Personas con síndrome de Down	Personas con síndrome de Down, miembros de la familia nuclear y extensa, docentes, profesionales y referentes de la comunidad.
OBJETIVOS CENTRALES	Espacio mensual destinado a la reflexión y puesta en común de vivencias cotidianas, expectativas, temores y deseos vinculados a las etapas específicas del desarrollo. **Nuestros grupos son:** • Anidando: *para familias gestantes* • Iniciando: *0-2 años* • Caminando: *2-4 años* • Jugando: *4-6 años* • Delantales: *7-12 años* • Creciendo: *13-17 años* • Proyectando: *18-25 años* • Eligiendo: *+25 años* • Abuelos • Hermanos	Espacio mensual destinado a la generación de un grupo de pertenencia y amistad en el cual se procure la formación de lazos duraderos y comunicación. **Nuestros grupos son:** • Jugando: *4-6 años* • Delantales: *7-12 años* • Creciendo: *13-17 años* • Proyectando: 1*8-25 años* • Eligiendo: *+25 años*	Desarrollo de un espacio eminentemente dedicado a la psicoeducación (tarea informativa de educación) de proyección anual mediante encuentros mensuales y centrado en temáticas específicas. Se procura que las temáticas transversalicen a los intereses de los distintos grupos etarios para que sea un nexo de reflexión y articulación entre los mismos.

Cada uno de nuestros grupos cuenta con la coordinación de padres de la asociación y/o algún referente con experiencia y pericia en el manejo de dinámicas grupales y desde hace unos años y con la convicción clara de contribuir en el desarrollo de futuros profesionales y nutrirnos de su saber, hemos establecido acuerdos con importantes universidades de nuestro país para que sus alumnos de las carreras de Psicología y Psicopedagogía lleven a cabo sus prácticas profesionales supervisadas. Los alumnos contribuyen en el diseño de objetivos, llevan a cabo informes detallados de los encuentros y son colaborados directos en la elaboración de los anuarios de psicoeducación.

Como verán las acciones que se realizan son muchas, en la presencialidad o en la virtualidad. Llevamos adelante campañas de concientización y solidarias, proyectos de inclusión laboral, de formación ciudadana, de vida independiente, de arte y jornadas de familia. Así seguiremos, sumando y compartiendo experiencias.

Si querés tener más información no dudes en contactarnos, siempre estaremos atentos y dispuestos.

Instructivo **para trámites**

En esta sección encontrarás las leyes que garantizan los derechos de las personas con discapacidad, qué beneficios corresponden, cómo realizar distintos trámites y donde reclamar en caso de incumplimiento o vulneración de algún derecho.

DERECHOS

LEY NACIONAL DE DISCAPACIDAD 24901
Texto completo:
http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/45000-49999/47677/norma.htm

Protege a las personas con discapacidad. En ella se detallan las distintas prestaciones que la obra social o empresa de medicina privada deben cubrir. Podes encontrar el nomenclador actualizado en el siguiente link *www.infoleg.gob.ar*. Cada tres o cuatro meses se suelen actualizar los valores de cada prestación.

LEY 26.378: Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
Texto completo:
http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/140000-144999/141317/norma.htm

Es un acuerdo internacional con jerarquía constitucional al que Argentina adhirió en el año 2008.

Restricción a la capacidad, según el nuevo Código Civil: Sección 3: Sistema de apoyos, salvaguardias y curatela: en este link tendrás más información al respecto: *https://goo.gl/YxMb26*

En las páginas de estas instituciones encontrarás distintos trámites que deben realizar las personas con síndrome de Down o sus familiares:

Ministerio de Desarrollo Social: *https://goo.gl/XvW5J6*
COPIDIS: *https://www.buenosaires.gob.ar/copidis*
ANDIS: *https://www.argentina.gob.ar/andis*

A continuación detallaremos los trámites más significativos:

Certificado de Discapacidad:
El Certificado de Discapacidad es un documento público y gratuito, determinado por una Junta Evaluadora, que se otorga a toda persona que lo solicite y tenga una alteración funcional permanente, transitoria o prolongada, física, sensorial, mental o intelectual que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su adecuada inclusión familiar, social o laboral. El mismo facilita la realización de gestiones, tales como el Pase Libre en Transporte Público de pasajeros, obtención del Símbolo Internacional de Acceso para el automóvil (logo) y la exención de la patente, gestión de libre Tránsito y estacionamiento (Ley Nº 19.279, Art.12), acceso al Régimen de Asignaciones Familiares en ANSES, obtención de franquicias para la compra de automotores (Ley Nº 19.279), administración de pequeños comercios, obtención de exenciones de algunos impuestos y solicitar empleo en la administración pública, entre otros.

Consultas CUD:
Para más información pueden ingresar al siguiente link: *https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/certificado-unico-discapacidad*

Renovación del Certificado de Discapacidad:
si vivís en Ciudad Autónoma de Bs As, es necesario concurrir con 3 meses de anticipación al Servicio Social Zonal correspondiente según tu domicilio y presentar: DNI, Diagnóstico emitido por el médico tratante (hasta 6 meses de vigencia), Certificado de Discapacidad vencido o con fecha próxima al vencimiento. Recibirás asesoramiento sobre la documentación que debes presentar ante la Junta Evaluadora. Una vez obtenida toda la documentación, deberás llevarla al Servicio Social Zonal, a fin de obtener el turno. En este link podrás encontrar los datos de servicios zonales de C.A.B.A:
www.buenosaires.gob.ar/servicios-sociales-zonales

En caso de residir en Provincia podes consultar el siguiente link para saber dónde están las juntas evaluadoras según la localidad: *https://www.argentina.gob.ar/andis/juntas-evaluadoras-cud*

Pensiones:
En este link podrás encontrar información sobre cómo tramitar la pensión no contributiva y su alcance: *https://www.argentina.gob.ar/andis/solicitar-una-pension-no-contributiva* o telefónicamente llamado al 130 (Anses). También podés consultar en forma presencial en la sede de Hipólito Irigoyen 147 CABA, Tel.: 0800-222-3294

BENEFICIOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

www.argentina.gob.ar/tramites-y-beneficios-para-personas-con-discapacidad

Extensión de la licencia por maternidad:
https://goo.gl/mgLqxD

Transporte: Los Decretos N° 38/2004 y N° 118/06 establecen el acceso gratuito al transporte público nacional de corta, mediana y larga distancia en trenes, subtes, colectivos y micro. En este link podrás consultar sobre este trámite: *https://www.argentina.gob.ar/viaje-gratuito-en-el-transporte-publico-terrestre-nacional*

Secretaría de Transporte, tel.: 4349-5000
Comisión Nacional de Regulación del Transporte (CNRT), 0-800-333-0300 de 8 a 20 hs

Dirección Provincial del transporte: **Discapacidad**
221-4226902 | 221-4295174/34 | 221-4295067 | pasestransporte.ba@gmail.com

Exención de Peaje: Las personas con discapacidad tienen derecho a la exención de pago de peajes en autopistas de todo el territorio argentino, tanto como conductores o acompañantes. Para hacerlo efectivo, deben contar con una oblea obligatoria en el vehículo en el que viajan. Para obtener la oblea, es necesario realizar el trámite en las oficinas de atención al usuario de las concesionarias que tienen adjudicada la administración de los distintos tramos de la Red Vial Nacional. Es decir, que la misma persona debe hacer un trámite para cada una de las regiones por las cuales vaya a circular: *https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/pase-libre-peajes-personas-con-discapacidad*

Símbolo Internacional de Acceso: La Ley Nº 19279, sus modificatorias y el Decreto Nº 1313/93, garantizan a las personas con discapacidad el derecho de libre tránsito y estacionamiento con total prescindencia del automotor en el cual se traslade.

Para conocer más sobre este trámite podrás ingresar en el siguiente link: *https://www.argentina.gob.ar/obtener-simbolo-internacional-de-acceso-digital*
Para hacer consultas por mail: simbolos@andis.gob.ar

Exención de ABL: Se tramita en forma presencial en las delegaciones AGIP en las sedes comunales, en este link en la solapa que dice Presencial encontrarás información sobre las delegaciones: *https://www.agip.gob.ar/informacion-de-utilidad/institucional/delegaciones-en-comunas-y-otras-sedes*

Salario por hijo con discapacidad: se tramita en ANSES, en este link encontrarás información sobre este trámite: *https://www.argentina.gob.ar/servicio/tramitar-asignacion-familiar-por-hijoa-o-hijoa-con-discapacidad.*

Espectáculos: La Secretaría de Cultura de la Nación permite la entrada gratuita a todos los eventos organizados por dicha secretaría: Av Alvear 1690, tel. 4129-2452 | info@cultura.gob.ar

En caso de Abuso Sexual: (Consultar Art 17 de la Convención)

LUGARES DONDE DIRIGIRSE PARA SOLICITAR AYUDA

Ayuda a Víctimas de Violación (A.VI.VI.):
Tel. 4890-0672 las 24 horas,
e-mail: madredeavivi@yahoo.com.ar

Secretaría Nacional de la Niñez, Adolescencia y Familia, Ministerio de Desarrollo social:
Juan D. Perón 524, Tel.:4338-5800
comunidad@senaf.gob.ar

Dirección Gral. de Atención y Asistencia a la Víctima del Gobierno de la Ciudad:
Balcarce 362 P1°, Tel.: 4343-6339
asistenciaalavictima@buenosaires.gob.ar

Ministerio de las Mujeres, Género y Diversidad:
Llamar al 144 o al teléfono: 4342-9010 /7079 o por mail a: ministeriomgyd@mingeneros.gob.ar

RECLAMOS EN CASO DE INCUMPLIMIENTOS

ADAJUS
Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia: 25 de Mayo 552 P 6º C.A.B.A.
Tel.: 5300-4000 int: 78348/ 78550 | adajus@jus.gov.ar

COPRODIS
Consejo Provincial para Personas con Discapacidad
Calle 2 Nº 1270 e/ 58 y 59 La Plata.
Tel.: 0221-489 6367

ANDIS
Agencia Nacional de Discapacidad
Hipólito Yrigoyen 1447, Línea Gratuita: 0800 555 3472.
Lunes a Viernes de 8 a 17 hs.
Tel.: 4379-4889 / 4839 / 4869 y por mensaje de whatsapp al 5491124784746.

INADI
Instituto Nacional contra la Discriminación, Xenofobia y el Racismo: Av. de Mayo 1401 (CABA),
Tel.: 0800-999-2345 | info@inadi.gob.ar

Fiscalía especializada en discriminación
Trata situaciones donde se vulneran los derechos por discriminación en CABA. Av. Paseo Colón Nº 1333, Teléfono de denuncias 24 h 0800 33 (347225) y denuncias online: *www.fiscalias.gob.ar/en-linea/* o por mail al: denuncias@fiscalias.gob.ar

Defensoría del público de servicios de comunicación audiovisual
Adolfo Alsina 1470 - CP 1088 - CABA
Tel.: 0800-999-3333 o (011) 3754-1600.

Superintendencia de Servicios de Salud
Av. Pte. Roque Sáenz Peña 530,
Te.: 0800-222-72583.

Defensoría del Pueblo de la Nación (PREPAGAS):
Suipacha 365 (CABA).
Te.: 4819-1581/ 0810-333-3762

Modelo de nota para solicitar la prestación a la cobertura de salud o ante negativa por parte de la obra social o prepaga: consultar el siguiente link: *https://www.asdra.org.ar/preguntas-frecuentes-2/*

En la página web de las siguientes asociaciones encontrarán información muy importante sobre el síndrome de Down y distintas guías de salud:

ASDRA:
https://www.asdra.org.ar/

Down España:
https://www.sindromedown.net/

Fundación Iberoamericana Down21:
https://www.down21.org/

ASDRA

Asociación Síndrome de Down de la República Argentina

www.asdra.org.ar

/asdra @SindromeDown /asdra1988 /asdra_sindromededown company/asdra