"¿Por que debo leer este folleto?"

Esta guía es un esfuerzo para recordarnos como comunicarnos en una forma positiva y con precisión acerca de los niños con el síndrome de Down. Es una oportunidad para prestar atención a la forma apropiada y consiente de hablar a nuestros niños y acerca de nuestros niños para que todos seamos comunicadores responsables.

Frecuentemente los miembros de la organización UPS for DownS escuchan que amigos y familia no saben qué decir, por lo que evitan conversaciones, o los comentarios que hacen se convierten innecesariamente dolorosos; hemos escuchado relatos de comentarios amistosos hechos en el supermercado, dichos de buena intención que han hecho un padre o madre nuevo llorar desconsoladamente.

Viniendo de personas extrañas es duro, pero viniendo de nosotros, las personas con quien nuestros niños interaccionan regularmente, o aquellos que conocen nuestros niños, es descorazonador. Por favor no vea esto como un esfuerzo de ser *políticamente correcto*. Lo que queremos es lo mejor para los niños y las familias. Un comienzo sencillo es evitar usar palabras que son hirientes u y ofensivas y corregir con delicadeza aquellos quien usan éstas palabras

¿Por qué mi _____
(hermano, hijo, amigo, cliente, paciente)

no me dijeron esto ellos mismos?
Es difícil decirles a nuestros amigos, personas queridas o a un profesional que sus palabras nos hieren. Además algo que molesta profundamente a una persona, otra persona no lo nota.

Lenguaje Primordial

Palabras de buen uso:
Bebé/Niño/Persona con el Síndrome de Down.- El énfasis debe ser primero en la persona no el la incapacidad. Cuando tomamos el cuidado de poner el niño primero y dejar la incapacidad en el trasfondo le enseñamos a otros donde se debe poner el énfasis.

Desarrollo Lento- Este término es de referencia común para describir niveles en el desarrollo tales como lenguaje, al andar, y otras áreas del proceso de aprendizaje. La mayoría de las familias lo encuentran menos ofensivo que el término *retrasado mental.*

Tiene el Síndrome de Down- Una persona con el síndrome de Down no es una *víctima* de síndrome, no es una *enfermedad*, no *sufren* del síndrome o están *afligidos* por el síndrome de Down. Simplemente tienen el síndrome de Down.

Retraso Mental- Este es un término preciso para describir el nivel de funcionamiento de desarrollo, pero es menos aceptable para muchos padres que el termino Desarrollo Lento. Úselo con precaución.

Niño de desarrollo típico/Sin impedimento- Ambos términos son aceptables y son formas aceptables para referirse a personas que no tienen el síndrome o algun otro impedimento.

PALABRAS QUE *NO* DEBE USAR

Un Down(s)- El impedimento no es la persona. Hay muchas otras cosas que definen esa persona. Es deshumanizante y le resta dignidad el ser referido como un impedimento. En ves de decir "El es un Down", o "Ella es una Down", trate "El o Ella tiene el síndrome de Down".

Niño/ Bebé de Síndrome de Down-
Esto vuelve a referirse a la persona ser el síndrome o pertenecer al síndrome y no se debe definir la persona en base a la condición genética en que nacieron.

Niños Normales- Por favor realice que percibimos que nuestros niños son muy normales. Compararlos con niños *normales* implica que un niño con el síndrome de Down no es menos normal.

Retardado- La mejor forma de referirse es *desarrollo lento* (para niños) e *impedimento de desarrollo* (para Adultos).

Mongolismo- La mayoría de nosotros sabemos que este término extremadamente anticuado es el que se usaba para referirse a las personas con el síndrome de Down. Esta palabra *nunca* debe usarse al referirse al síndrome o acerca de una persona con el síndrome. *(Hasta nos duele tener que incluirla en este folleto)*

"**Ellos**" como al decir "ellos son tan amorosos; ellos son muy sonrientes; ellos siempre están alegres."-Porfavor no generalice acerca de las personas con el síndrome de Down. "Ellos" no son todos iguales.La gente con el síndrome de Down tampoco son niños para siempre. Igual que otros niños sin impedimentos, crecerán y llegaran a la adultez.

"¿Cuan severo es su caso?"- Una persona tiene el síndrome de Down, o no lo tiene. El síndrome de Down no es una enfermedad. Tener el síndrome no significa que la persona está enferma.

"**Pero si eres tan joven**"- Aunque las probabilidades de que una mujer tenga un bebé con el síndrome de Down aumenta al pasar de los 35 años, hay muchos más niños con el síndrome de Down que nacen a mujeres mas jóvenes por que están teniendo mas bebés.

Inválido- En vez, use la palabra impedido.

Downs o Síndrome de Downs- El nombre de este síndrome no tiene "s" al final.

Sufre de / Esta afligido con el síndrome de Down- Nuestros niños no están sufriendo ni están afligidos. Debemos inculcar un gran sentido de orgullo y autoestima en todos los niños, de manera de que no hagamos sentir a nadie como que el síndrome de Down es algo terrible o algo porque avergonzarse.

Palabras que escucharás que puede que no conozcas:

Intervención Temprana- Servicios proveídos a infantes con impedimentos entre las edades de cero a tres años y sus familias a través de un programa comprensivo o proveedor individual.

IFSP/IEP- Individualized Family Service Plan (Plan de Servicio Familiar Individualizado) es un documento de Intervención temprana. Individual Education Plan (Plan Individual de Educación) es un documento para las escuelas públicas.

Terapia de Habla- Trabaja con asuntos del habla, escuchar y de alimentación.

Terapia física- Trabaja con destrezas motoras mayores para los músculos mayores del cuerpo así como caminar, sentarse o gatear.

Terapia ocupacional- Trabaja con destrezas motora finas tales como manipular objetos con las manos.

Hipotonía- Poco tono muscular, común en personas con el síndrome de Down.

Anormalidades cromosomales- Es una Anormalidad de cromosoma 21 que causa el síndrome de Down. Todos los demás cromosomas son normales. Hasta el cromosoma 21 es normal, solo hay mucho .El síndrome de Down no tiene nada que ver con lo que los padres hallan echo durante el embarazo.

Trisomia 21- La trisomía 21 es el tipo de síndrome de Down mas común (95%) y significa que envés de de dos cromosomas 21, el bebé nació con tres cromosomas 21, causando que tengan el síndrome de Down. Esta división cromosomal ocurre inmediatamente durante la concepción, y el cromosoma adicional se encuentra en todas las células. La mayoría de las personas tienen 23 cromosomas.

Mosaicismo- Este el la forma menos común de síndrome de Down (1-2%). Los cromosomas se dividen desiguales pero no es hasta la segunda o tercera división celular después de la concepción, así que solo algunas de las células del cuerpo tienen el cromosoma adicional.

Translocacíon- Parte del cromosoma 21 se rompió y un pedazo se unió a otro cromosoma, poveyendo información genética adicional en todas las células del cuerpo de la persona. Solo 2-3% de los bebés con el síndrome de Down tienen Translocacíon.

PARA CONCLUIR:
SI NO ENTIENDE UN TÉRMINO O NO ESTA SEGURO DE CÓMO REFERIRSE A ALGO, PREGUNTE.

¿QUÉ ES UPS FOR DOWNS?

United Parent Support for Down Syndrome (Apoyo Padres Unidos para el Síndrome de Down) es una organización voluntaria de padres con niños con el síndrome de Down, basado en el Noroeste de los suburbios de Chicago, con miembros a través de del área de Chicago.

Copyright © 1996 by UPS for DownS

¿COMO DEBO HABLAR HACERCA DEL SINDROME DE DOWN?

Guía de Lenguaje para Amigos, Familias y Otros

"Cuan a menudo las palabras mal usadas generan pensamientos equivocados."
Herbert Spencer (1820-1903)

Hartford Plaza
1070 S. Roselle Road
Schaumburg, IL 60193

Teléfono: 847-895-2100
Email info@upsfordowns.org