Down syndrome

English · Español · Sources / Fuentes

A family guide for Costa Rica

Down syndrome is a genetic condition caused by extra material from chromosome 21. Each child has their own interests, strengths and ways of learning. This guide can help families understand a diagnosis, plan conversations and find people to share questions with. [1, 2, 9]

Three forms of Down syndrome

- Trisomy 21 is the most common form. There are three separate copies of chromosome 21 in the cells.
- Translocation Down syndrome occurs when extra chromosome 21 material is attached to another chromosome.
- Mosaic Down syndrome occurs when some cells have an extra copy of chromosome 21 and others do not. [1]

The chromosome result explains the genetic form. A child's individual development, health, interests and support needs emerge over time. If the report shows a translocation, a genetics professional can explain whether testing relatives or parents may help answer questions about future pregnancies. [1, 2]

Development varies

Down syndrome is associated with intellectual disability and differences in development. Some children take longer to learn to move, speak or manage everyday tasks. Low muscle tone is common and can affect movement or feeding. Observe what your child can do, how they prefer to communicate and what helps them participate. [1, 2]

Screening and diagnosis

A prenatal screening result, including a cell-free DNA screening result, estimates the chance of Down syndrome. A clinician or genetic counselor can explain whether diagnostic testing such as chorionic villus sampling or amniocentesis is appropriate. After birth, the medical team can confirm suspected Down syndrome with a blood chromosome analysis, often called a karyotype. [1, 2]

The first conversations

Ask how your child is doing today, what needs attention first and whether you can have a copy of the report. Bring someone you trust if you wish. You can return to questions about development and support as they arise. [2, 9]

Health care and follow up

Use the questions below with your pediatric team. This page draws on American Academy of Pediatrics guidance. Your clinician can adapt it to the child and the local care pathway.

Early appointments

Ask what has already been checked and what is next. The AAP recommends an echocardiogram after birth even when a prenatal heart scan was done. Discuss newborn hearing and thyroid results, feeding or swallowing concerns, growth and any follow-up the team has planned. Ask when to contact the team between appointments. [2]

A plan for ongoing care

- Hearing and vision. Ask what follow-up is due, even if early checks were reassuring. Changes can make it harder to join in, communicate or learn.
- Sleep. Bring up snoring, breathing pauses, restless sleep and daytime sleepiness. The AAP recommends a sleep study between ages 3 and 4 even when families see few signs. Ask the clinician how to plan this locally.
- Thyroid, iron and other checks. Ask which blood tests and follow-up are appropriate for your child's age and previous results. Bring up feeding, growth, digestion or changes in energy or skills as they arise.
- Development and wellbeing. Share what the child enjoys, how they communicate and what has changed. A new difficulty can have several causes. Ask the clinician to assess the change and what other information would help. [2]

Starting in Costa Rica

If you use the CCSS, contact the EBAIS or Área de Salud where your child is registered. Ask how to arrange follow-up and which referrals are appropriate in your network. Bring copies of the chromosome result, hospital discharge summary and relevant test results if you have them. Ask who will coordinate follow-up and how you will be told when a referral is scheduled. EDUS may show appointment options where enabled. [3]

One page to take to an appointment

Write down the child's strengths or recent changes, your top two questions, completed tests, the next action, who will arrange it and when to follow up.

Development communication and daily life

Start with something the child wants to do or say in a routine that matters to them.

Early and ongoing supports

Ask the care team which supports are useful now and how to access them. Speech and language therapy can address communication or, when the clinician has relevant expertise, feeding. Physical therapy may help with movement and mobility. Occupational therapy may help with play, self-care and accessing everyday activities. Goals can change with age, health and the child's preferences. [2, 4]

Give communication several ways to work

Speech, gestures, signs, pictures, a communication board and a speech-generating device can all help a child communicate. A speech and language professional can help choose and model augmentative and alternative communication, often called AAC. Make the child's system available in everyday places and give enough time for an answer. Model more than requests, including asking questions, making jokes, saying no and joining a conversation. [4]

Small changes in ordinary routines

- In play, offer a choice and wait. Respond to a look, gesture, sign, picture or spoken word as appropriate.
- For a multi-step routine, try a photo sequence, a slow demonstration or one instruction at a time. Let the child take on more of the routine as it becomes familiar.
- If a task feels frustrating, consider hearing, vision, tiredness, understanding, motor demands and the way the task is set up. Ask the child what would help, using a form of communication they can use. [2, 4, 5]

Build independence with the child

Agree on one goal the child cares about, such as choosing a snack, packing a bag, inviting a friend or buying something at a shop. Notice what the child can already do and which kind of help makes the next step possible. Use real opportunities to practise, then give the person room to make choices and take on more responsibility. [5, 9]

What families often work through

Families can welcome the child, enjoy ordinary life and still need time, answers and practical help.

Making sense of a new diagnosis

You may have questions about health, development or what to tell siblings and relatives. Start with what you know about the child and the next appointment or decision. A conversation with another family or a person with Down syndrome may help put unfamiliar terms into perspective. [9]

Balancing appointments and family life

When the calendar fills up, ask which follow-ups are time-sensitive and whether appointments or information can be coordinated. One shared note with results, referrals and next steps can reduce repeated explanations. Ask a trusted person to help with a specific task, such as transport, attending a visit or making space for time with siblings.

Friendships and belonging

Invite children into shared activities with a real role. Ask what they want to do at a birthday party, club or family gathering and what makes it easier to join. To help friendships develop, look for repeated opportunities to spend time together around a shared interest. Give children choices about the people and activities they enjoy. [5, 9]

Listen to children and adults with Down syndrome

Speak directly to the person, use accessible information and give time for a response. Ask about their preferences and involve them in decisions as they grow. People with Down syndrome can tell us what makes a space welcoming and where barriers remain. Use the language a person prefers when referring to them. [5, 6, 9]

A question for the family

“What is one thing we could make easier this week, and one thing our child would like more of?”

Participation and learning at school

A useful conversation connects a child's strengths, a particular barrier and a specific support.

What inclusive support might look like

- Learning with peers. Teach a shared topic with accessible instructions, a meaningful role in group work and an appropriate learning goal. Plan participation at recess, trips, assemblies and clubs too.
- Communication and understanding. Try visual instructions, a predictable routine, extra processing time and the child's usual communication system. Show staff and peers how the child signals a choice, asks for help or says no.
- Showing learning. When the goal is understanding a story, a student could order picture cards, point to a response or use AAC. If a learning goal changes, ask the teacher to explain what will be taught and assessed.
- Physical and sensory access. Discuss seating, movement, hearing and vision, and access to activities and materials. Ask for advice from the relevant professional when an individual health or access question arises. [2, 4, 5]

What to bring to a school conversation

Bring a short description of interests, how the child communicates, what has worked, and the most important barrier you want to address. Ask what the school observes and what the child says or shows about the activity. Share relevant specialist information privately and in a format that staff can act on. [5, 8]

Agree on what happens next

Write down the goal, the support, who will provide it, where it will be used and when you will review it. Ask how the school will observe progress and whether the child feels included. For transitions, plan how communication tools, helpful routines and relevant information will reach the next team. Contact the school's support staff or regional education office for help understanding the route. [5, 7, 8]

Costa Rican protections

Families can ask what a protection means for a specific activity, service or decision.

Law 7600 on equal opportunities

Article 14 covers access to public and private education. Article 16 addresses participation with required supports, and article 17 requires educational centres to provide necessary adaptations and support services. Article 20 protects family participation in the selection, placement, organisation and evaluation of educational services. Article 31 addresses equal access to health services. [6]

Law 8661 and the disability convention

Costa Rica approved the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities through Law 8661. Article 7 covers children's rights and support for expressing their views. Article 24 provides for inclusive education, reasonable accommodation and individualised support. Article 25 addresses equal access to health care. [6]

MEP inclusion and accessibility framework

Decree 40955-MEP establishes the framework for inclusion and accessibility. Article 4, amended by Decree 44654-MEP in 2024, provides for MEP advice and accessible information on enrolment options, programmes and supports. Article 5 addresses continuity of supports through learning and assessment as students move through levels. Law 7739 also addresses the best interests of the child, adapted education and family participation. [7]

Certification and particular services

CONAPDIS describes its disability certification process as voluntary and a way to access certain regulated services or benefits. A diagnostic result, a certification application and a request for educational adaptations are distinct. Ask the relevant body what documentation it needs for the specific service. [6, 8]

As the child grows

Law 9379 addresses personal autonomy and support for exercising it. As separate information for adult family members, Law 10177 amended older-person protections to include people with Down syndrome over age 40. [7]

Resources for families

Ask directly about cost, location, age range, languages and availability.

Costa Rica

- ASIDOWN. A Costa Rican Down syndrome association focused on rights and inclusion. Ask about current family links and activities. [10]
- Fundación Yo Puedo ¿Y Vos? A Costa Rican foundation focused on educational and employment inclusion and support networks. Ask what programmes are currently available for your family's age group. [10]
- CCSS and EDUS. Ask your EBAIS or Área de Salud about appointments or referrals. Use the official EDUS website for available online appointment functions. [3]
- MEP and CENAREC. The MEP disability support department publishes educational guidance. CENAREC provides information and advice on assistive products and can explain how to request assistance. [8]
- CONAPDIS. See the official certification service if a specific benefit or service calls for it. [8]

International resources

- Down Syndrome International. An accessible information pack developed with self-advocates, available in English and Spanish, and materials on listening, participation and education. [5, 9]
- HealthyChildren from the American Academy of Pediatrics. A family-friendly, age-based health discussion guide in English and Spanish. Take questions to your child's own team. [2]
- National Down Syndrome Society and Down Syndrome Education International. Inclusive education guides in English and Spanish, with examples of teaching supports. The guides describe practices that families can discuss locally. [5]
- MedlinePlus. Plain-language information on Down syndrome testing in English and Spanish. [1]

What we can share as families

Parents of Differently Wired Kids is a community where families can connect, ask questions and share what helped.

What might help another family

- If you remember the early days, what did you wish someone had told you? What helped you feel less lost?
- Has a way of communicating, a routine, an appointment tip or an approach at school made everyday life easier? Tell us what you tried and what changed.
- Have you found an inclusive group, clinic, therapist or activity in Costa Rica? Share the public link or name and, if you know, the area, age range, language and cost. Describe it as your own experience.
- If you have Down syndrome and would like to share your perspective, we would love to hear what you want families to understand. Share in whatever way works for you.

Make sharing feel safe

A question or a small win is enough. Share only what you and your child are comfortable sharing. Ask before forwarding someone else's photo, story or message. Describe experiences without names, medical documents or other identifying details. It is okay to listen quietly and ask for support later.

Help us improve this guide

We prepared this guide with AI assistance and linked sources. If you spot something to correct, know of a useful Costa Rican resource or have an idea for a future topic, please tell us in the group. People with Down syndrome and their families are especially welcome to suggest changes.

If this guide was forwarded to you, you are welcome to learn more about the community and join the conversation.

Join the WhatsApp community

Síndrome de Down

English · Español · Sources / Fuentes

Una guía para familias en Costa Rica

El síndrome de Down es una condición genética que se debe a material adicional del cromosoma 21. Cada niño tiene sus propios intereses, fortalezas y formas de aprender. Esta guía ayuda a entender un diagnóstico, preparar conversaciones y conectar con otras familias. [1, 2, 9]

Tres formas del síndrome de Down

- La trisomía 21 es la forma más común. Hay tres copias separadas del cromosoma 21 en las células.
- El síndrome de Down por translocación ocurre cuando material adicional del cromosoma 21 está unido a otro cromosoma.
- El síndrome de Down en mosaico ocurre cuando algunas células tienen una copia adicional del cromosoma 21 y otras no. [1]

El resultado cromosómico indica la forma genética. El desarrollo, la salud, los intereses y las necesidades de apoyo de cada niño se conocen con el tiempo. Si el informe muestra una translocación, un profesional en genética puede explicar si conviene hacer pruebas a los padres u otros familiares para aclarar preguntas sobre futuros embarazos. [1, 2]

El desarrollo varía

El síndrome de Down se asocia con discapacidad intelectual y diferencias en el desarrollo. Algunos niños pueden tomar más tiempo para moverse, hablar o realizar tareas cotidianas. El tono muscular bajo es frecuente y puede influir en el movimiento o la alimentación. Observen qué puede hacer su hijo, cómo prefiere comunicarse y qué le ayuda a participar. [1, 2]

Tamizaje y diagnóstico

Un resultado de tamizaje prenatal, incluso el de una prueba de ADN libre, estima la probabilidad de síndrome de Down. El personal de salud o de asesoramiento genético puede explicar si corresponde una prueba diagnóstica, como el muestreo de vellosidades coriónicas o la amniocentesis. Después del nacimiento, el equipo médico puede confirmar la sospecha con un análisis cromosómico en sangre, conocido comúnmente como cariotipo. [1, 2]

Las primeras conversaciones

Pregunten cómo está su hijo y qué requiere atención primero. Pidan una copia del informe, si está disponible. Si quieren, lleven a alguien de confianza. Pueden retomar las preguntas sobre desarrollo y apoyos conforme surjan. [2, 9]

Atención y seguimiento de la salud

Lleven estas preguntas al equipo de pediatría. Esta página se basa en orientaciones de la Academia Estadounidense de Pediatría. El equipo puede adaptarlas a cada niño y a la ruta local de atención.

Primeras consultas

Pregunten qué se ha revisado y qué sigue. La Academia recomienda un ecocardiograma después del nacimiento, aunque ya se haya hecho una evaluación cardíaca prenatal. Consulten los resultados iniciales de audición y tiroides, la alimentación o deglución, el crecimiento y los controles previstos. Pregunten cuándo contactar al equipo entre citas. [2]

Un plan de seguimiento

- Audición y visión. Pregunten qué controles corresponden, aunque los primeros resultados hayan sido tranquilizadores. Los cambios pueden dificultar la participación, la comunicación o el aprendizaje.
- Sueño. Mencionen los ronquidos, las pausas al respirar, el sueño inquieto o la somnolencia diurna. La Academia recomienda un estudio del sueño entre los 3 y 4 años, aunque la familia observe pocos signos. Consulten cómo coordinarlo localmente.
- Tiroides, hierro y otros controles. Pregunten qué exámenes y seguimientos corresponden según la edad y los resultados previos. Comenten cambios en la alimentación, el crecimiento, la digestión, la energía o las habilidades.
- Desarrollo y bienestar. Cuenten qué disfruta el niño, cómo se comunica y qué ha cambiado. Una dificultad nueva puede tener varias causas. Pregunten cómo evaluarla y qué otra información ayudaría. [2]

Por dónde empezar en Costa Rica

Si se atienden en la CCSS, consulten al EBAIS o Área de Salud donde está adscrito el niño. Pregunten cómo coordinar el seguimiento y qué referencias corresponden en su red. Si los tienen, lleven el resultado cromosómico, la epicrisis o el resumen de egreso y los exámenes pertinentes. Pregunten quién coordinará y cómo les avisarán de una cita por referencia. EDUS puede mostrar citas donde el servicio esté habilitado. [3]

Una página para llevar a la cita

Anoten las fortalezas o cambios recientes, sus dos preguntas principales, los exámenes realizados, el próximo paso, quién lo coordina y cuándo corresponde consultar de nuevo.

Desarrollo comunicación y vida diaria

Empiecen por algo que el niño quiera hacer o decir en una rutina que le importe.

Apoyos tempranos y a lo largo del desarrollo

Pregunten al equipo de salud qué apoyos son útiles ahora y cómo acceder a ellos. La terapia de lenguaje puede trabajar la comunicación o, si el profesional tiene la formación correspondiente, la alimentación. La fisioterapia puede apoyar el movimiento y la movilidad. La terapia ocupacional puede apoyar el juego, el autocuidado y el acceso a actividades cotidianas. Las metas pueden cambiar con la edad, la salud y las preferencias del niño. [2, 4]

Den varias formas de comunicarse

El habla, los gestos, las señas, las imágenes, un tablero y un dispositivo con salida de voz pueden ayudar a comunicarse. Un profesional en terapia de lenguaje puede ayudar a elegir y modelar la comunicación aumentativa y alternativa, o CAA. Mantengan disponible el sistema del niño en los lugares de todos los días y denle tiempo para responder. Modelen cómo hacer preguntas, bromear, decir que no y participar en una conversación, además de pedir cosas. [4]

Cambios pequeños en rutinas cotidianas

- Al jugar, ofrezcan una opción y esperen. Respondan según corresponda a una mirada, un gesto, una seña, una imagen o una palabra.
- Para una rutina con varios pasos, prueben una secuencia de fotos, una demostración pausada o una instrucción a la vez. Dejen que el niño haga más por su cuenta conforme se familiarice.
- Si una tarea le resulta frustrante, consideren la audición, la visión, el cansancio, la comprensión, las exigencias motrices y cómo se presenta la tarea. Pregúntenle qué le ayudaría en una forma de comunicación que pueda usar. [2, 4, 5]

Desarrollen la autonomía con el niño

Acuerden una meta que le importe, como elegir una merienda, preparar un bolso, invitar a un amigo o hacer una compra. Observen qué puede hacer y qué ayuda le permite dar el siguiente paso. Aprovechen situaciones reales para practicar y denle espacio para decidir y asumir más responsabilidades. [5, 9]

Retos cotidianos para las familias

Las familias pueden recibir al niño con cariño, disfrutar de la vida diaria y también necesitar tiempo, respuestas y ayuda práctica.

Entender un diagnóstico reciente

Pueden surgir preguntas sobre salud, desarrollo o qué contar a hermanos y parientes. Empiecen con lo que conocen de su hijo y la siguiente cita o decisión. Conversar con otra familia o con una persona con síndrome de Down puede ayudar a entender términos nuevos y ponerlos en contexto. [9]

Combinar las citas con la vida familiar

Si se acumulan las citas, pregunten cuáles tienen prioridad y si se pueden coordinar consultas o compartir información entre servicios. Una nota con resultados, referencias y próximos pasos puede evitar repetir explicaciones. Pidan ayuda concreta a alguien de confianza, por ejemplo con el transporte, el acompañamiento a una consulta o el tiempo para estar con los hermanos.

Amistades y sentido de pertenencia

Inviten a los niños a participar con un papel real en las actividades compartidas. Pregúntenles qué quieren hacer en una fiesta, un club o una reunión familiar y qué les facilitaría sumarse. Busquen oportunidades frecuentes para pasar tiempo con otras personas que compartan sus intereses. Denles opciones sobre con quién y en qué actividades quieren participar. [5, 9]

Escuchemos a niños y adultos con síndrome de Down

Diríjanse a la persona, usen información accesible y denle tiempo para responder. Pregunten por sus preferencias e inclúyanla en las decisiones a medida que crece. Las personas con síndrome de Down pueden contarnos qué hace acogedor un espacio y qué barreras siguen presentes. Usen las palabras que la persona prefiera para referirse a ella. [5, 6, 9]

Una pregunta para la familia

«¿Qué podríamos hacer más fácil esta semana y qué le gustaría hacer más a nuestro hijo?»

Participación y aprendizaje

En el centro educativo, relacionen las fortalezas del estudiante, una barrera concreta y un apoyo específico.

Cómo puede verse el apoyo inclusivo

- Aprender con sus pares. Trabajar un tema compartido con instrucciones accesibles, un papel significativo en el grupo y una meta de aprendizaje adecuada. Planear también cómo participará en recreos, excursiones, actos y clubes.
- Comunicación y comprensión. Probar instrucciones visuales, rutinas predecibles, más tiempo para responder y el sistema de comunicación habitual. Mostrar al personal y a los compañeros cómo el estudiante elige, pide ayuda o dice que no.
- Demostrar lo aprendido. Si la meta es comprender un cuento, el estudiante puede ordenar imágenes, señalar una respuesta o usar CAA. Si cambia la meta, pregunten qué se enseñará y cómo se evaluará.
- Acceso físico y sensorial. Conversar sobre ubicación, movimiento, audición, visión y acceso a materiales y actividades. Consultar al profesional correspondiente si hay una pregunta individual de salud o acceso. [2, 4, 5]

Qué llevar a la conversación con el centro

Describan brevemente los intereses del niño, cómo se comunica, qué ha funcionado y cuál es la barrera prioritaria. Pregunten qué observa el centro y qué dice o muestra el estudiante sobre la actividad. Compartan información profesional pertinente en privado y en un formato que permita actuar. [5, 8]

Acuerden qué sigue

Anoten la meta, el apoyo, quién lo dará, dónde se usará y cuándo se revisará. Pregunten cómo se observará el avance y si el estudiante se siente incluido. En las transiciones, planeen cómo pasar al siguiente equipo las herramientas de comunicación, las rutinas útiles y la información pertinente. Consulten al personal de apoyo del centro o a la Dirección Regional de Educación si necesitan orientación. [5, 7, 8]

Protecciones en Costa Rica

Las familias pueden preguntar qué significa una protección para una actividad, un servicio o una decisión concreta.

Ley 7600 de igualdad de oportunidades

El artículo 14 abarca el acceso a la educación pública y privada. El artículo 16 trata la participación con los apoyos requeridos y el 17 exige que los centros brinden las adaptaciones y los servicios de apoyo necesarios. El artículo 20 protege la participación familiar en la selección, ubicación, organización y evaluación de los servicios educativos. El artículo 31 trata el acceso a servicios de salud en igualdad de condiciones. [6]

Ley 8661 y la Convención sobre Discapacidad

Costa Rica aprobó por Ley 8661 la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El artículo 7 aborda los derechos de la niñez y el apoyo para expresar sus opiniones. El artículo 24 prevé educación inclusiva, ajustes razonables y apoyos individualizados. El artículo 25 trata el acceso a la salud en igualdad de condiciones. [6]

Marco de inclusión y accesibilidad del MEP

El Decreto 40955-MEP establece el marco de inclusión y accesibilidad. Su artículo 4, reformado en 2024 por el Decreto 44654-MEP, contempla asesoría e información accesible del MEP sobre opciones de matrícula, planes de estudio y apoyos. El artículo 5 aborda la continuidad de los apoyos en el aprendizaje, la evaluación y el paso por los niveles. La Ley 7739 aborda el interés superior, la atención educativa adaptada y la participación familiar. [7]

Certificación y servicios concretos

El CONAPDIS describe la certificación de discapacidad como un trámite voluntario que permite acceder a ciertos servicios o beneficios regulados. El diagnóstico, la solicitud de certificación y la solicitud de adaptaciones educativas son gestiones distintas. Consulten a la entidad qué documentación necesita para el servicio específico. [6, 8]

Conforme crece la persona

La Ley 9379 trata la autonomía personal y los apoyos para ejercerla. Como información para familiares adultos, la Ley 10177 reformó las protecciones de las personas adultas mayores para incluir a quienes tienen síndrome de Down y son mayores de 40 años. [7]

Recursos para las familias

Consulten directamente los costos, la ubicación, las edades, los idiomas y la disponibilidad.

Costa Rica

- ASIDOWN. Asociación costarricense enfocada en derechos e inclusión de personas con síndrome de Down. Consulten por vínculos entre familias y actividades vigentes. [10]
- Fundación Yo Puedo ¿Y Vos? Fundación costarricense enfocada en la inclusión educativa y laboral y en redes de apoyo. Consulten qué programas están disponibles para su grupo de edad. [10]
- CCSS y EDUS. Pregunten en el EBAIS o Área de Salud sobre citas y referencias. Usen el sitio oficial de EDUS para las opciones de citas en línea que estén disponibles. [3]
- MEP y CENAREC. El departamento de apoyos para estudiantes con discapacidad del MEP publica orientaciones. CENAREC ofrece información y asesoría sobre productos de apoyo y puede orientar sobre el trámite. [8]
- CONAPDIS. Consulten el servicio oficial de certificación si un beneficio o servicio específico la solicita. [8]

Recursos internacionales

- Down Syndrome International. Guía en lenguaje accesible desarrollada con personas con síndrome de Down que defienden sus propios derechos, disponible en inglés y español, y recursos sobre escucha, participación y educación. [5, 9]
- HealthyChildren de la Academia Estadounidense de Pediatría. Guía para conversaciones de salud por edades en inglés y español. Lleven las preguntas al equipo que atiende a su hijo. [2]
- National Down Syndrome Society y Down Syndrome Education International. Guías de educación inclusiva en inglés y español con ejemplos de apoyos que pueden conversar con el centro. [5]
- MedlinePlus. Información en lenguaje sencillo sobre las pruebas de síndrome de Down, en inglés y español. [1]

Qué podemos compartir como familias

Familias de Niños que Piensan Diferente es una comunidad para conectar, hacer preguntas y compartir lo que nos ha servido.

Qué podría ayudar a otra familia

- Si recuerdan los primeros días, ¿qué les habría gustado que alguien les contara? ¿Qué les ayudó a orientarse?
- ¿Les ha servido una forma de comunicación, una rutina, una idea para las citas o algo que probaron en el centro educativo? Cuéntennos qué hicieron y qué cambió.
- ¿Conocen un grupo inclusivo, una clínica, un profesional o una actividad en Costa Rica? Compartan el nombre o un enlace público y, si saben, la zona, las edades, el idioma y el costo. Cuéntenlo como experiencia propia.
- Si tienen síndrome de Down y les gustaría compartir su perspectiva, queremos escuchar lo que desean que las familias entiendan. Pueden hacerlo de la manera que prefieran.

Cuidemos la confianza al compartir

Una pregunta o un pequeño logro es suficiente. Compartan solo lo que ustedes y sus hijos quieran compartir. Pidan permiso antes de reenviar fotos, historias o mensajes de otras personas. Cuenten experiencias sin nombres, informes médicos ni otros datos que identifiquen a alguien. También está bien escuchar y pedir apoyo más adelante.

Ayúdennos a mejorar esta guía

Preparamos esta guía con ayuda de inteligencia artificial y enlaces a las fuentes. Si encuentran algo que corregir, conocen un recurso útil en Costa Rica o tienen una idea para otro tema, cuéntennos en el grupo. Nos interesa especialmente recibir sugerencias de personas con síndrome de Down y sus familias.

Si alguien les compartió esta guía, pueden conocer la comunidad y sumarse a la conversación.

Únanse a la comunidad de WhatsApp

Health and participation sources

Fuentes sobre salud y participación

English · Español · Sources / Fuentes

1 Down syndrome and genetic testing / Síndrome de Down y pruebas genéticas

CDC · Down syndrome · MedlinePlus · Down syndrome tests · MedlinePlus · Prueba del síndrome de Down

2 American Academy of Pediatrics / Academia Estadounidense de Pediatría

Clinical report · 2022 · HealthyChildren · Family guide · HealthyChildren · Guía para familias

3 CCSS and Costa Rican health services / CCSS y servicios de salud

CCSS · EDUS citas web · CCSS · Reference pathways in the mixed-care system

4 Communication and early intervention / Comunicación y apoyos tempranos

ASHA · AAC in early intervention · ASHA · Communication practice portal

5 Inclusive education / Educación inclusiva

Down Syndrome International · Education guidelines · NDSS and DSEI · Guide in English · NDSS y DSEI · Guía en español

9 Down Syndrome International Self advocacy and family information

About Down syndrome · English and Spanish · Autodefensa y participación / Self-advocacy · Inclusive participation / Participación inclusiva

Use the clinical sources to prepare questions with your own care team. / Utilicen las fuentes clínicas para preparar preguntas para el equipo de salud.

Costa Rican protections and resources

Protecciones y recursos en Costa Rica

English · Español · Sources / Fuentes

6 Costa Rica Ley 7600 y Ley 8661

Defensoría de los Habitantes · Ley 7600 · PGR · Ley 8661 · UN · Disability rights convention

7 Costa Rica Inclusion and autonomy / Inclusión y autonomía

MEP · Decreto 40955 en leyes y reglamentos · Decreto 40955-MEP · Texto consolidado de consulta · La Gaceta · Reforma 44654-MEP · SINALEVI · Código de la Niñez y la Adolescencia · CONAPDIS · Ley 9379 · PGR · Ley 10177

8 Costa Rica Educational supports and services / Apoyos y servicios

MEP · Departamento de Apoyos Educativos · CENAREC · Asesoría en ayudas técnicas · CONAPDIS · Certificación de discapacidad

10 Costa Rica Community organisations / Organizaciones comunitarias

ASIDOWN · Fundación Yo Puedo ¿Y Vos?

General information for families. / Información general para las familias.