

Mi estudio del sueño



Producido por el Programa de Síndrome de Down
y el Centro de Trastornos del Sueño Pediátricos.



**Boston
Children's
Hospital**

Where the world comes for answers

El Programa de Síndrome de Down (Down Syndrome Program) creó este folleto para ayudar a los menores y los adultos jóvenes a prepararse para sus próximos estudios del sueño. La esperanza es que una mejor preparación antes de llegar ayude a mejorar la experiencia de tener un estudio del sueño.



Desarrollamos una historia que su hijo o hija pueda leer (o que le pueden leer en voz alta) para prepararse. Mediante las imágenes y descripciones, la historia es un recorrido por una noche en el laboratorio del sueño. Nuestro objetivo es ayudar a su hijo a familiarizarse con el procedimiento del laboratorio del sueño, para que la noche de la cita sea lo más cómoda posible.

Recomendamos que comience a usar la historia del estudio del sueño de cuatro a seis semanas antes de su cita programada, cada vez con más frecuencia a medida que se acerca la fecha. También le recomendamos que intente simular las condiciones y estímulos que su hijo o hija encontrará. En la siguiente página se presenta un horario sugerido.

4 a 6 semanas antes:

- Lea la historia una vez por semana. Lean el texto juntos, o haga que su hijo o hija lo lea solo.

2 a 3 semanas antes:

- Lea la historia dos veces por semana. Lean el texto juntos, o haga que su hijo o hija lo lea solo.
- Use stickers para practicar la colocación de electrodos en la cabeza y el cuerpo.
- Para los niños más pequeños, practique colocar stickers en una muñeca de peluche o en un auto de juguete.

1 semana antes:

- Lea la historia cada noche. Lean el texto juntos, o haga que su hijo o hija lo lea solo.
- Use stickers para practicar la colocación de electrodos en la cabeza y el cuerpo.
- Ponga cinta adhesiva en el dedo índice de su hijo para simular el sensor que se pone en los dedos.

El horario de arriba es un ejemplo de cómo puede ayudar a preparar a su hijo para su estudio del sueño. Al final, lo que es más importante será ayudar a su hijo o hija a sentirse familiarizado con el procedimiento. De esa manera, cuando llegue el momento, no será tan extraño o incómodo.

Si tiene preguntas o preocupaciones, llame al Programa de Síndrome de Down al 857-213-4329.

¡Buena suerte y esperamos verlo pronto!

—El personal del Programa de Síndrome de Down



Llegaré a Boston Children's Hospital



Boston Children's Hospital

Until every child is wellSM




Tomaré el
elevador hasta
el 9.º piso.




**Me reuniré con el
técnico de sueño
que será mi
amable ayudante.**





**Mi amable
ayudante me
mostrará mi
habitación.**









**Esta será
mi cama.**



A faint, stylized flower graphic in the background, rendered in a darker shade of pink than the background. It has several large, rounded petals and a central cluster of smaller circles.

**Mi mamá o papá
dormirán junto
a mí en una
cama separada.**






**Mi amable
ayudante
medirá mi
cabeza.**




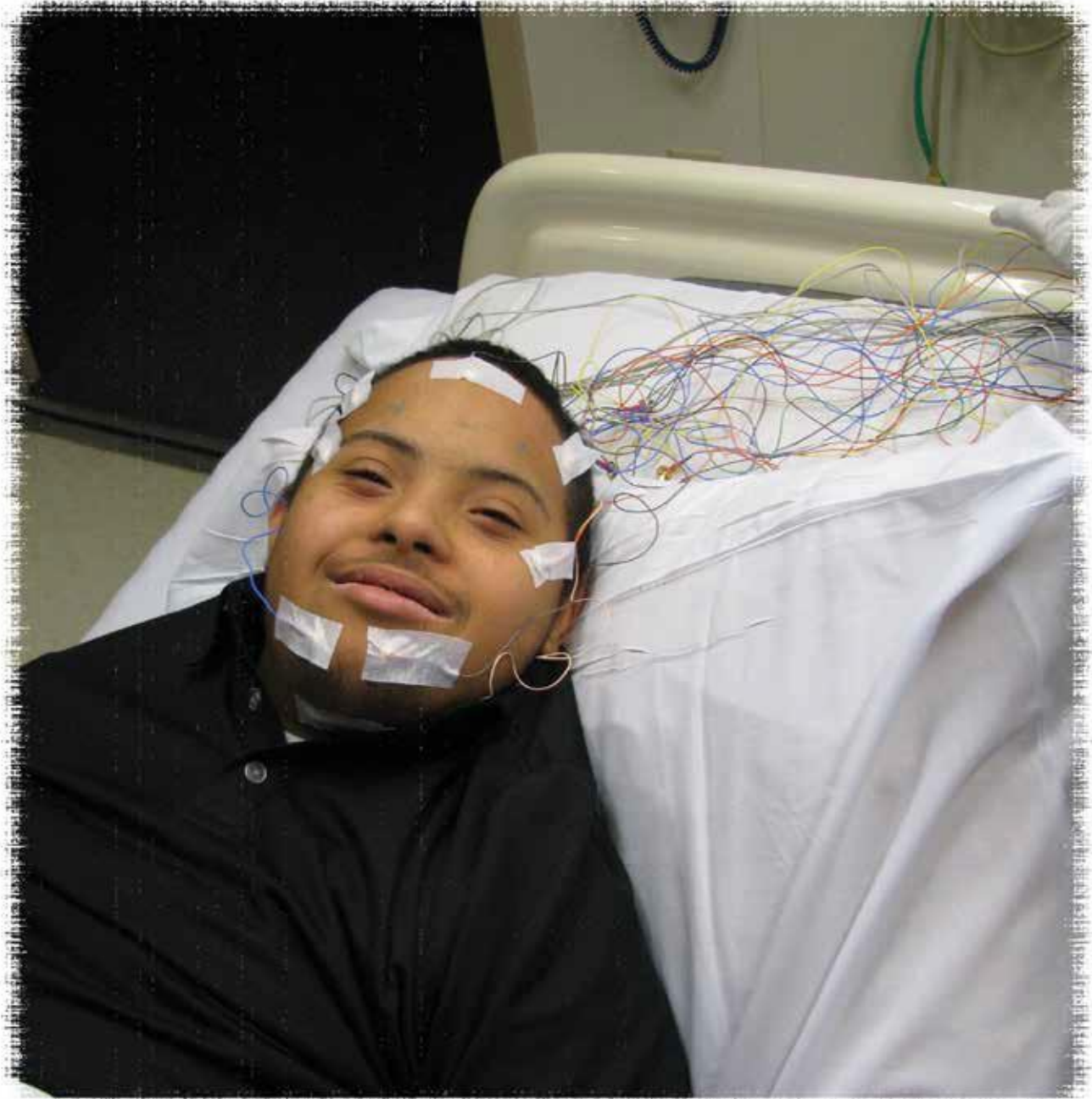
**Mi amable
ayudante me
preparará; puedo
jugar o ver un
video mientras
me preparo.**







**Mi amable
ayudante me
pondrá stickers.**

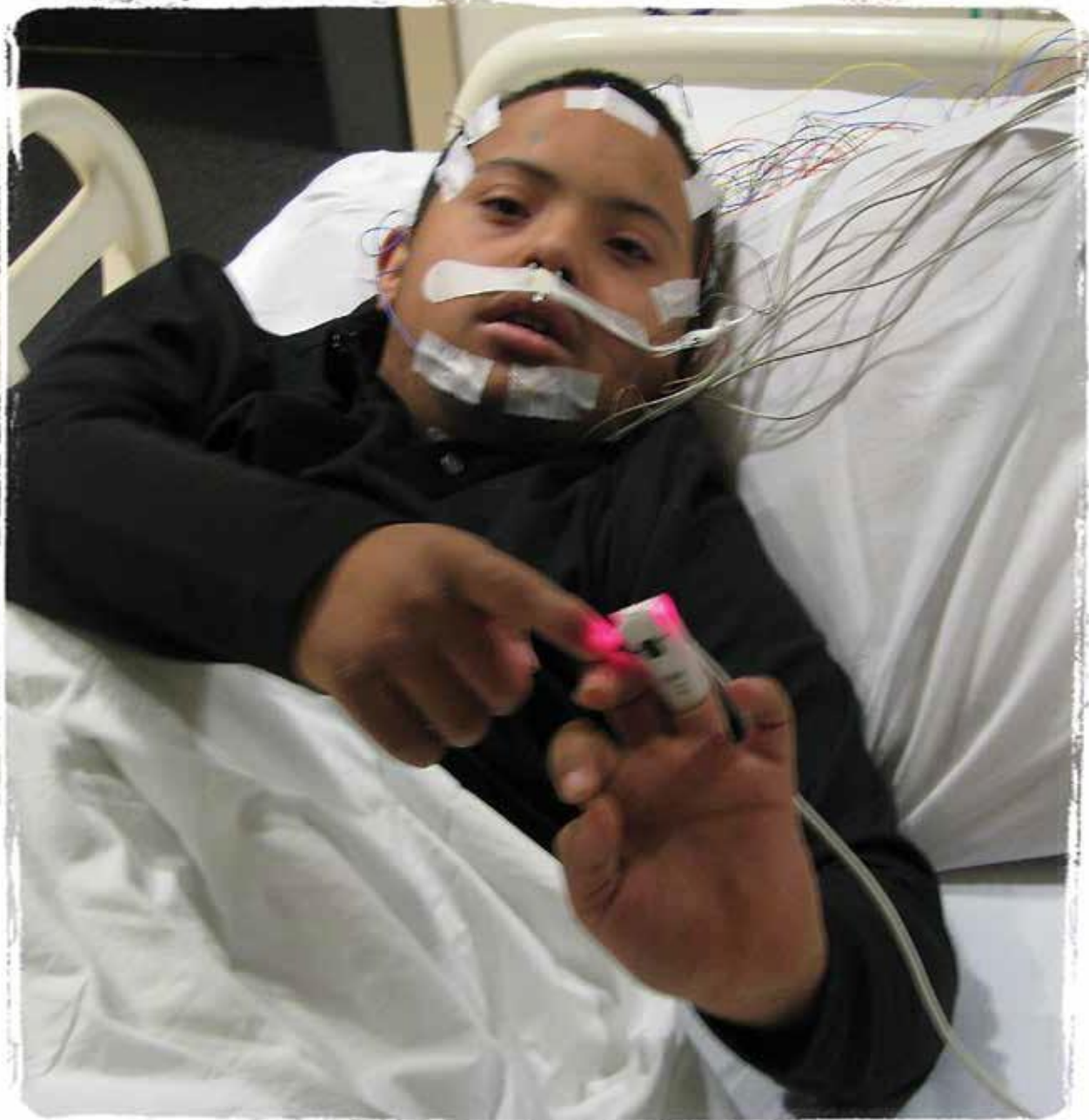








**Mi amable
ayudante pondrá
una luz en mi
dedo que brilla
en la oscuridad.
¡Será divertido!**







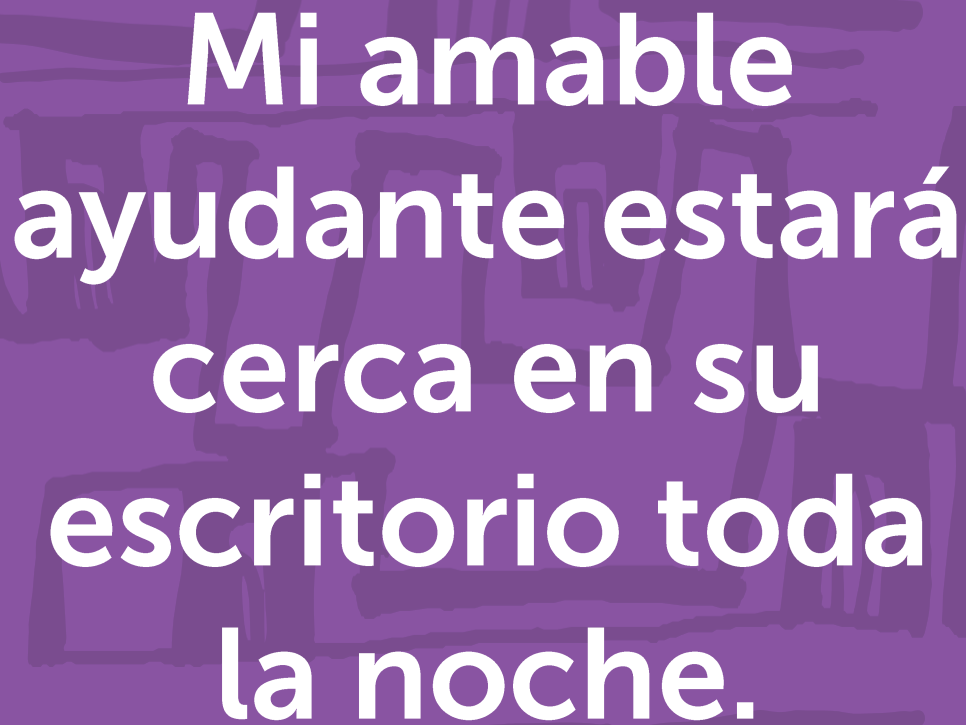
**Mi amable
ayudante me
ayudará a poner
dos cinturones
de sueño.**






**¡Estoy listo para la
hora de dormir! Mi
amable ayudante
apagará las luces.**






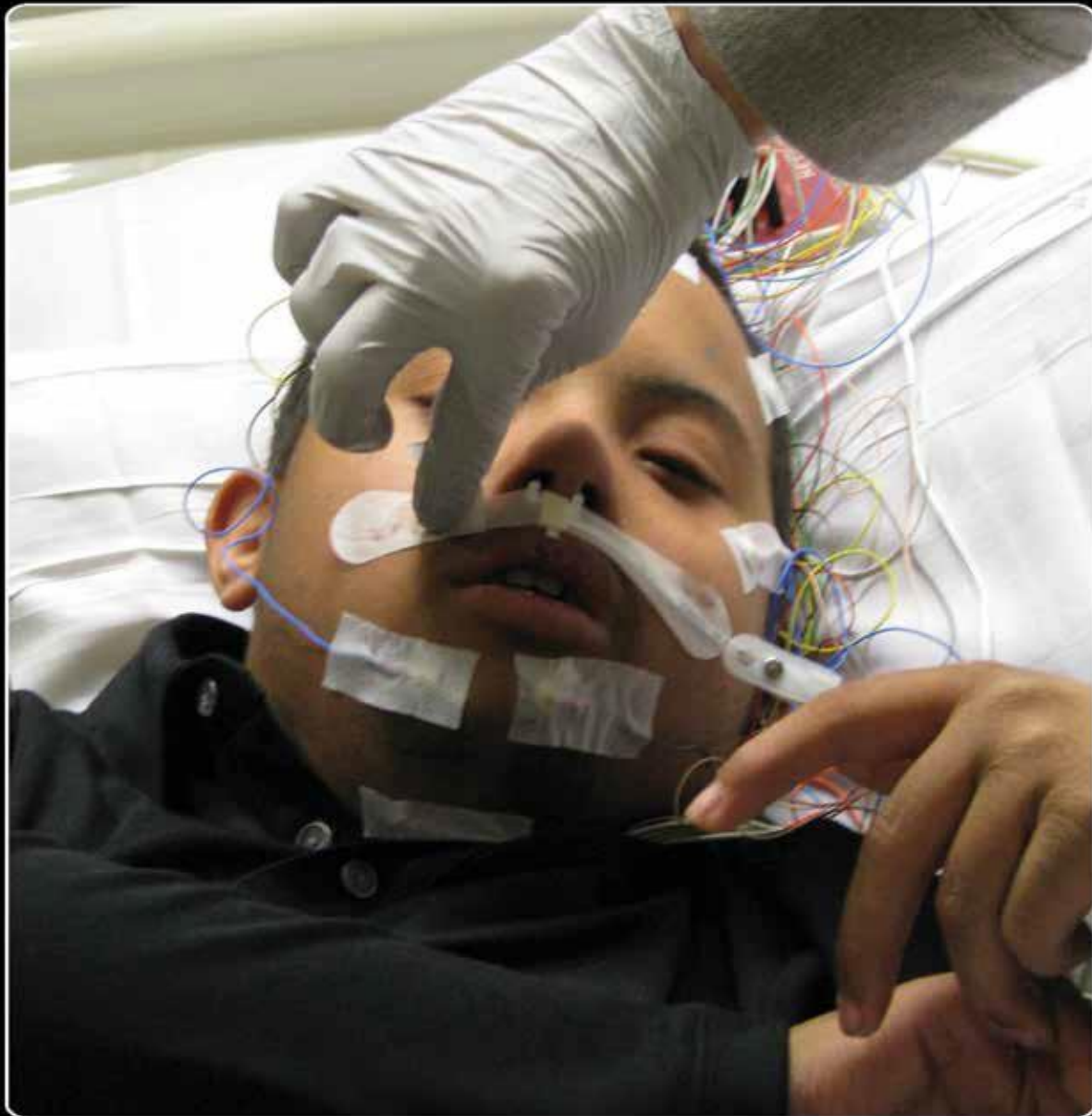
**Mi amable
ayudante estará
cerca en su
escritorio toda
la noche.**







Si alguno de los
stickers se cae
mientras estoy
durmiendo, mi
amable ayudante
entrará para ponerlo
de nuevo.

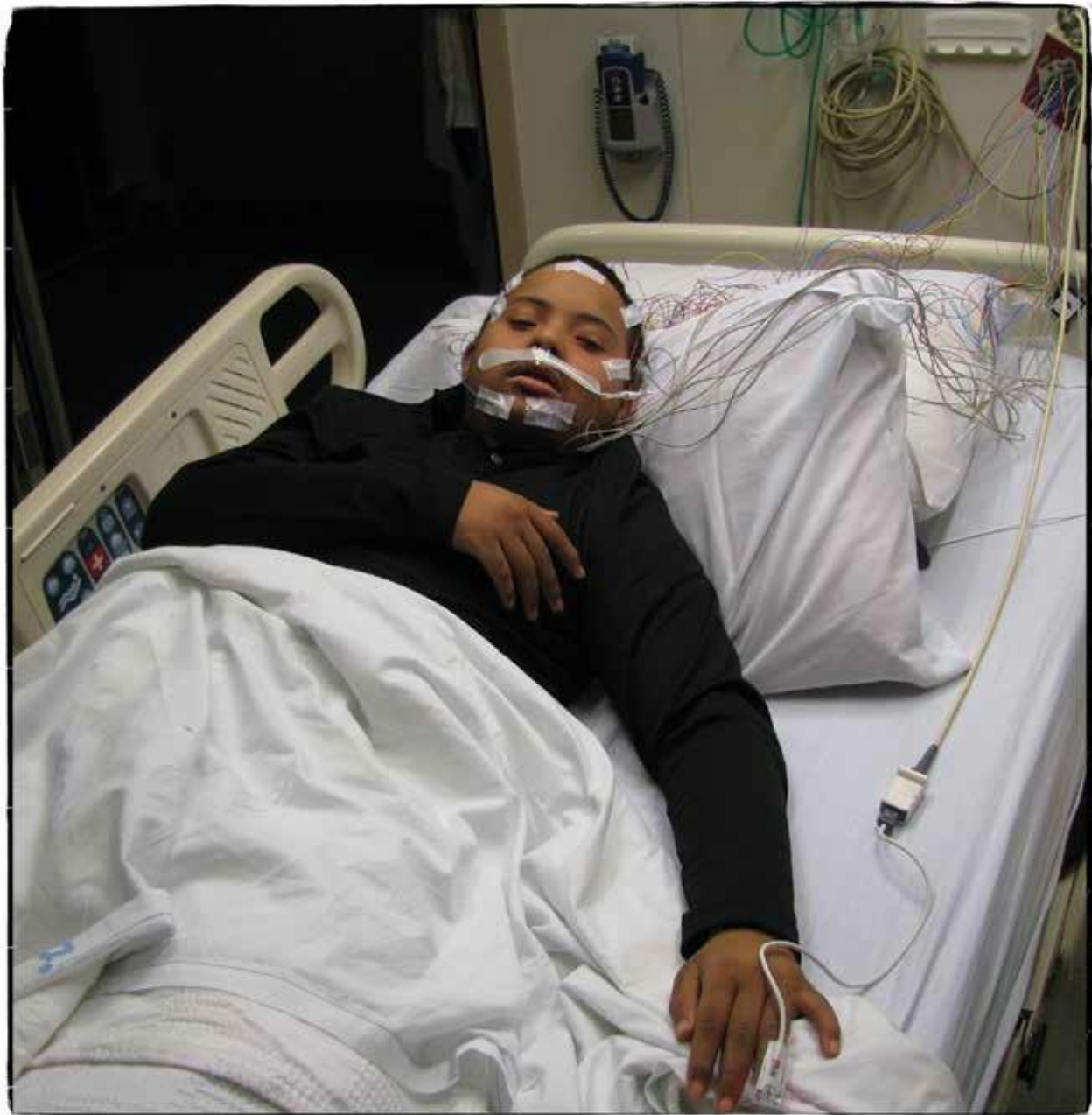


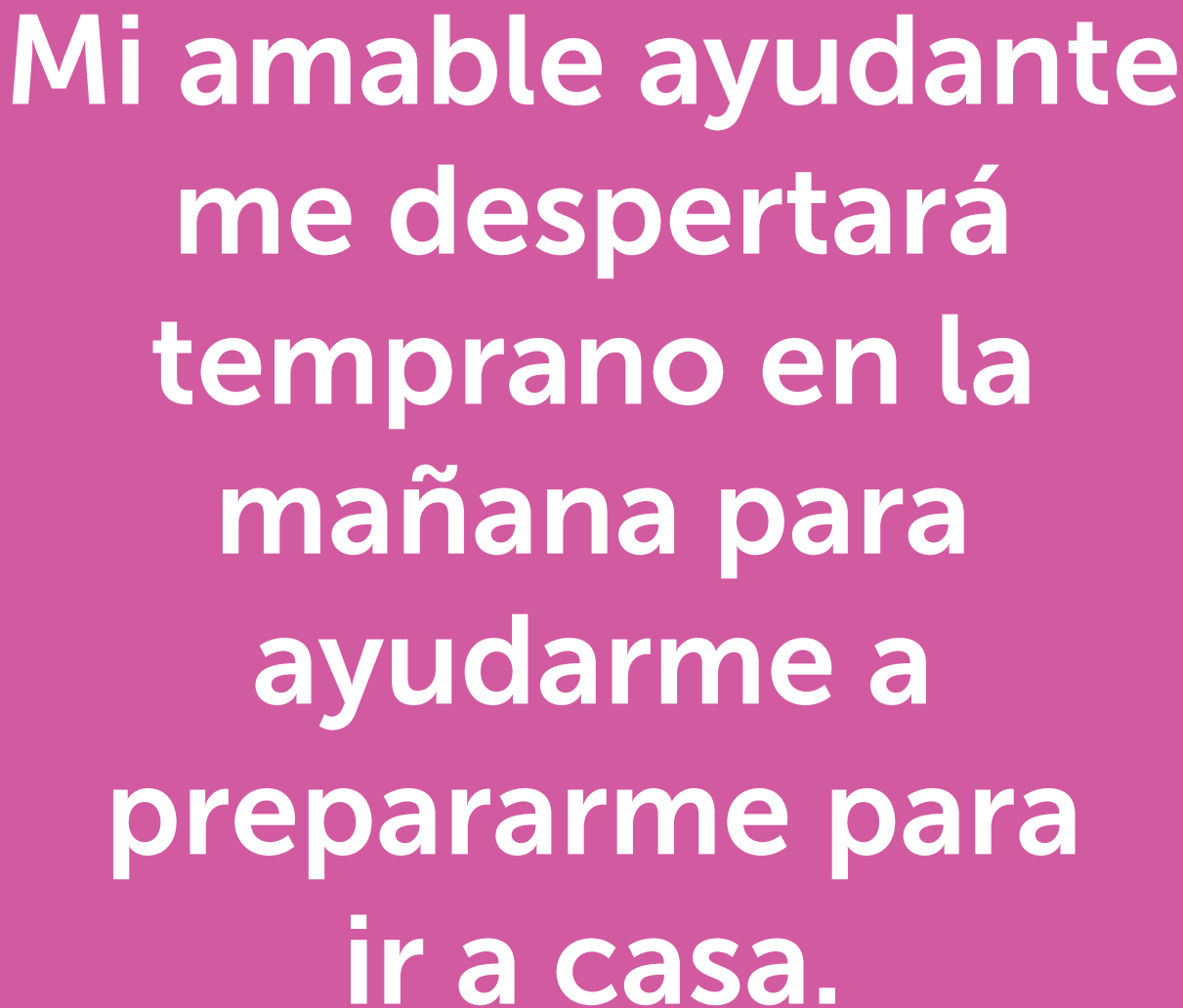




Podría haber una
luz especial para
ayudar a mi
amable ayudante
a ver en la
oscuridad.









**Mi amable ayudante
me despertará
temprano en la
mañana para
ayudarme a
prepararme para
ir a casa.**







**Mi amable
ayudante usará
algo húmedo
para quitar
mis stickers.**

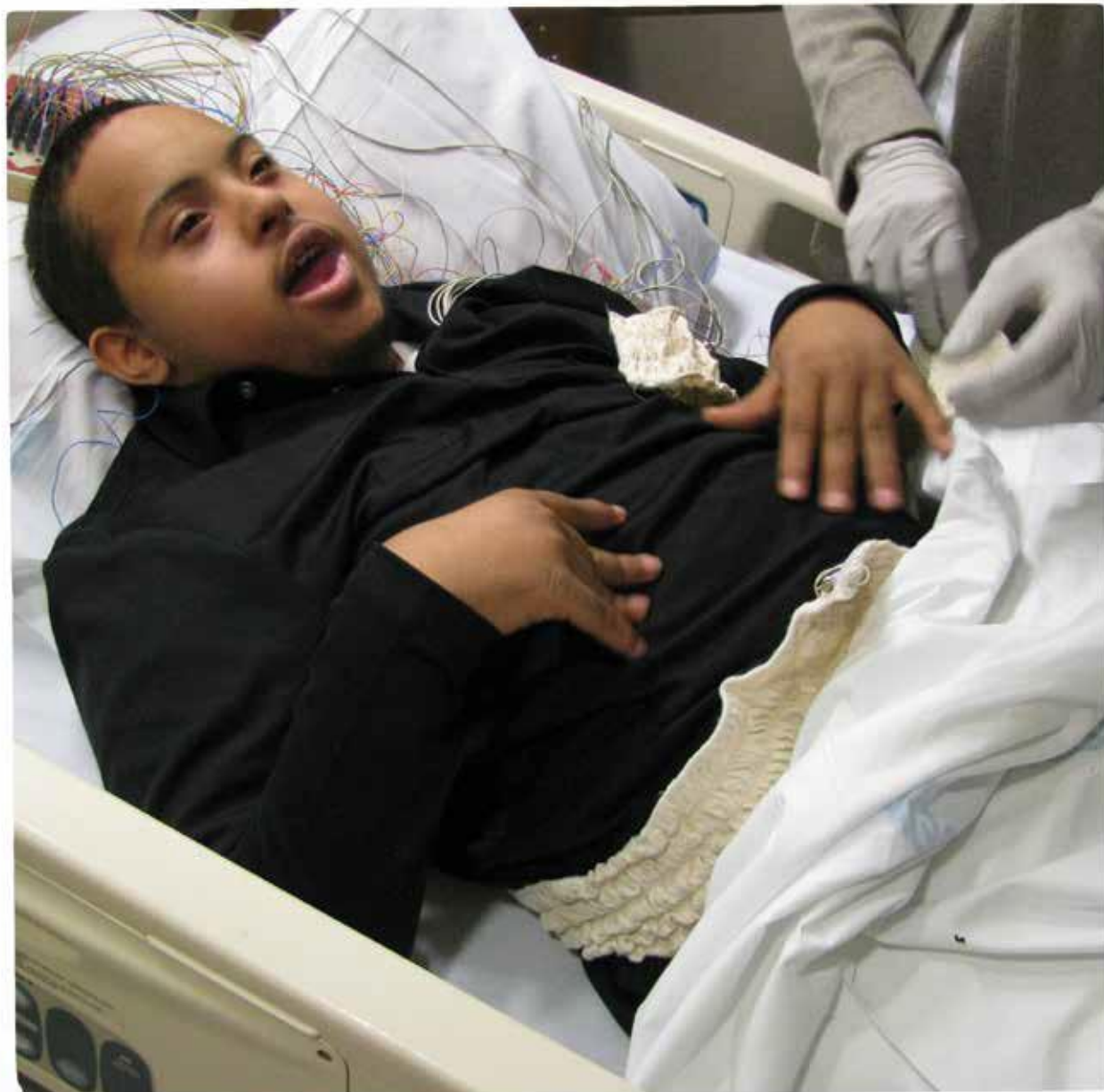






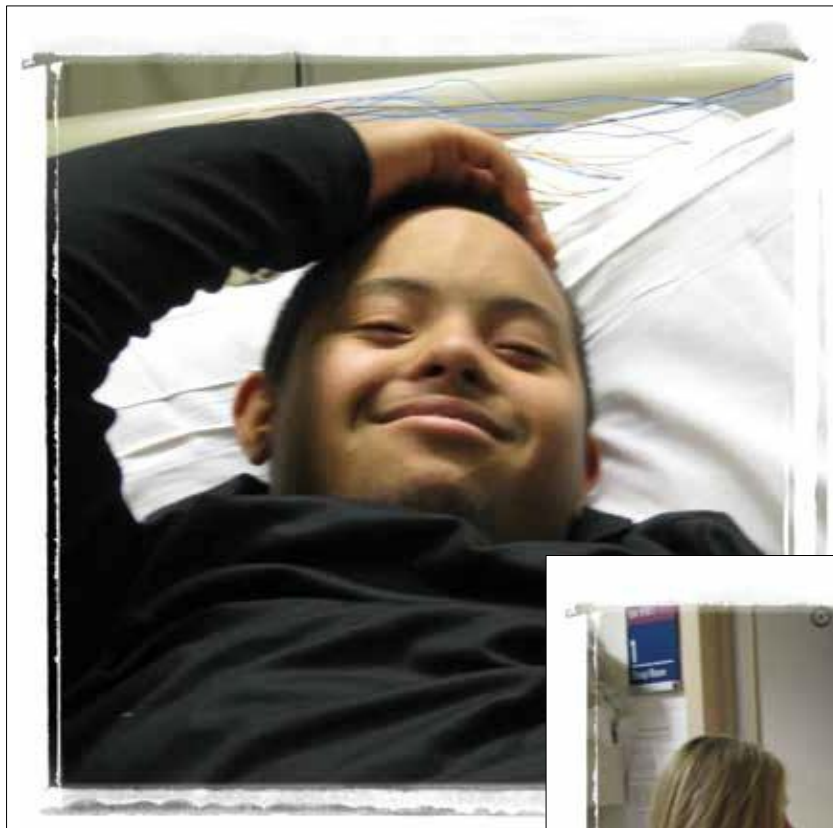
**Mi amable
ayudante también
me quitará los
cinturones y la
luz de mi dedo.**







¡Ya terminó!





**¡Lo hice
muy bien!**





**[espacio
para mi foto]**

Mi estudio del sueño lo escribió y produjo el Programa de Síndrome de Down del Boston Children's Hospital, incluyendo a Gil Weintraub (asistente de investigación 2010-2011), Ángela Lombardo, coordinadora del Programa de Síndrome de Down y Emily Jean Davidson, MD, MPH, directora clínica del Programa.

Un agradecimiento especial a Isaiah Lombardo y Michelle San Giuliano, técnico del sueño, por participar en la historia y a Lauren Voelz, coordinadora de investigación de la predicción de la apnea obstructiva del sueño en el síndrome de Down, por su participación y apoyo en la producción de la historia. Este folleto se financió gracias a una generosa donación filantrópica al Programa de Síndrome de Down. Para obtener más información sobre el apoyo al Programa de Síndrome de Down, comuníquese con el coordinador del programa al 857-218-4239 o con el fideicomiso del Boston Children's Hospital al 617- 355-6890. Para obtener más información de cómo crear sus propias “historias sociales” para ayudar a preparar a los niños para eventos desconocidos, consulte el trabajo de Carol Gray en Gray Center www.thegraycenter.org.



**Boston
Children's
Hospital**

Where the world comes for answers

www.childrenshospital.org/downsyndrome