



Contigo desde el primer momento

Somos padres de un bebé con síndrome de Down



¡Enhorabuena, sois padres!

Ante la primera noticia, muchos padres y madres de niños con síndrome de Down han experimentado reacciones como las que podéis sentir vosotros en este momento.

Es normal que al principio no podáis creerlo.

Que penséis: "No es verdad, deben haberse equivocado".

Es normal que sintáis cierta culpabilidad aunque no seáis culpables de nada: "Qué no hice", "Quizá no me cuidé".

Es normal que os sintáis frustrados: "Éste no es el hijo que esperaba".

Es normal que sintáis impotencia: "No estamos preparados para afrontar esta situación".

Es normal que os sintáis desorientados: "No vamos a saber ser padres de un niño con síndrome de Down".

Es normal sentir una gran soledad: "Solos no podremos con ello".

“*Cuando nació mi hija tuve el apoyo de una madre que había pasado por lo mismo. Me daba consejos, me escuchaba, sabía lo que yo necesitaba oír.*”

También es normal pasar de una sensación a otra e incluso experimentar una repentina felicidad seguida de una gran tristeza.

Es natural que surjan muchos sentimientos encontrados, temores y una gran incertidumbre. Aceptar vuestros sentimientos, sean cuales sean, y hablar de ellos hará que el malestar vaya cediendo poco a poco.

El tiempo os ayudará a aceptar y normalizar lo que hoy puede pareceros una gran carga. Viviréis días buenos y días malos, pero contad con que cuidar de vuestro hijo llegará a ser para vosotros algo natural y que os traerá grandes satisfacciones.


 Mi hijo
con síndrome de
down

Contigo desde el primer momento

Qué es el síndrome de Down

El síndrome de Down es una alteración genética causada por la presencia de un cromosoma extra en las células del bebé. Los cromosomas están presentes en todas las células de los tejidos del cuerpo humano. La mayor parte de la gente tiene dos copias de todos los cromosomas. Las personas con síndrome de Down tienen tres copias del cromosoma 21. Es por esto que se le conoce también como trisomía 21.

No se sabe aún por qué se produce esta alteración genética. No existen culpables ni forma de prevenirlo. Se estima que 1 de cada 700 concepciones que se producen en el mundo es de un niño con síndrome de Down.

Qué supone que nuestro bebé tenga síndrome de Down

Vuestro hijo presentará algunas características físicas que son comunes a los niños con esta alteración cromosómica y tendrá una discapacidad intelectual que por lo general será leve o moderada.

Fueron sólo unos instantes, los más amargos de mi vida, pero sólo unos segundos. Desde entonces nunca te he negado. Cuando te vi por primera vez y me di cuenta de que tenías "ojos de chinito"-nunca se borrará de mí la imagen de la monja que te mecía-, se me vino el mundo encima. Fui un cobarde que se atragantó de miedo ante ti y ante la vida. No tuve valor para besarte. Sólo te abracé y lloré.

Fueron sólo unos minutos, pero nunca sabrás cuánto he deseado borrarlos, que hubieran pasado, que tuviera una segunda oportunidad para redimirlos. Inmediatamente aprendí a quererte. Con locura. Con pasión, como te quiso tu madre cuando supo antes que nadie, la primera, que serías parte nuestra.

Me has dado tanto, me has enseñado tanto, soy tan afortunado teniéndote a mi lado que por nada de este mundo ni del otro cambiaría un solo instante de los que he pasado contigo a lo largo de tus 11 años.

Fragmentos del testimonio de Francisco Justicia, padre de Diego, un niño con síndrome de Down.

Publicado en la Revista DOWN ESPAÑA.



Hay niños con síndrome de Down completamente sanos. Sin embargo, existe una predisposición a determinados problemas de salud que tendréis que controlar, ya que su vigilancia y prevención serán básicos para su futuro bienestar.

Sus aprendizajes serán más lentos que en otros niños, pero vuestro hijo aprenderá a andar, a hablar, a montar en bici, a leer y escribir y a realizar todas esas cosas que los demás niños hacen. Sus logros exigirán un mayor esfuerzo y quizás lleguen más tarde que para otros niños, pero llegarán. El entorno en el que crezca será fundamental para vuestro hijo, y los estímulos que reciba, resultarán determinantes para su desarrollo.

Es necesario que aceptéis cierto grado de incertidumbre y que depositéis toda vuestra energía en el presente. Es en el "ahora" donde podéis hacer algo por vuestro hijo, cuando podéis marcar la diferencia para su futuro.

¿Qué podemos hacer por nuestro hijo?

Tal vez sintáis urgencia por hacer algo que pueda beneficiarle desde el primer momento, pero ya estáis dándole lo más importante. Vuestro cariño y la confianza en sus posibilidades serán el mejor regalo para su desarrollo y para que crezca feliz.

Los bebés con síndrome de Down se benefician especialmente de la lactancia materna, que será su mejor alimento y medicina. Es importante que solicitéis todos los apoyos necesarios para lograr un buen establecimiento de la lactancia. También será fundamental que vuestro bebé participe de un programa de Atención Temprana que será un importante estímulo para su desarrollo de los 0 a los 6 años.



Mi hijo
con síndrome de
Down

Contigo desde el primer momento

¿Dónde podemos buscar apoyo?

Para vuestra familia será fundamental entrar en contacto con alguna asociación de personas con síndrome de Down. En ella encontraréis no sólo el apoyo emocional de otras personas que han pasado por experiencias muy similares a la vuestra, sino también una valiosa fuente de información.

¿Cómo se lo contamos a la familia y amigos?

Seguramente sentiréis cierta angustia imaginando el momento en el que comunicaréis a vuestra familia y amigos que vuestro bebé tiene síndrome de Down. Es natural que sea así. Quizá os sea de ayuda el folleto *Ha nacido un bebé con síndrome de Down* editado por DOWN ESPAÑA y que podéis entregar a todos vuestros allegados. En él se ofrecen algunas recomendaciones para facilitar la comunicación en estos momentos tan difíciles y propiciar un clima en el que todos podáis expresar vuestros sentimientos y ofrecer apoyo mutuo.



Nuestros familiares fueron un gran apoyo desde el primer momento. A veces los demás eran capaces de expresar nuestros propios temores, y hablar de ellos nos ayudó mucho.

Paula, madre de Lucía. Castellón.

Vuestros seres queridos se dejarán guiar por vuestro ejemplo, por vuestra forma de comunicar la noticia y por la expresión de vuestros sentimientos. Al hablar abiertamente del síndrome de Down facilitaréis que los demás

expongan sus dudas y temores y juntos crearéis el clima necesario para compartir la crianza de este bebé.

El momento de comunicar la noticia será difícil de cualquier modo, pero quizá os sirva esta aproximación:

“Nuestro bebé ha nacido con síndrome de Down. Recibir la noticia ha supuesto para nosotros un fuerte shock del que seguramente seréis capaces de ver algunos signos. Todavía estamos haciéndonos a la idea, pero sabemos, por lo que han vivido otros padres, que este momento de confusión pasará. Hay una cosa que damos por segura: queremos a nuestro hijo y esperamos que nos ayudéis a darle la bienvenida. Sabemos que tendréis muchas preguntas. Nosotros mismos estamos aprendiendo. Una de las cosas que ya sabemos es que cada persona con síndrome de Down es un individuo único y singular y que los avances en medicina, educación e integración han mejorado mucho las vidas de estas personas. Nuestro hijo vivirá una vida gratificante y nuestra vida también se enriquecerá con la suya. Sabemos que no sabéis ni qué decirnos y lo entendemos. Pronto todos nos sentiremos mejor”.

Cuando mis suegros entraron en la habitación sonreían orgullosos. Mi suegra cogió a la pequeña Ana en brazos y entonces le dije que la niña tenía síndrome de Down. Todos nos echamos a llorar y nos abrazamos. Pasó mucho tiempo hasta que volvimos a hablar.

Margarita, madre de Ana. Madrid.

Este documento ha sido descargado de

www.mihijodown.com

En esta web puedes encontrar otros documentos e información para nuevos padres de niños con síndrome de Down.

Este documento y la web a la que pertenece pretenden ser una ayuda para padres y familiares de personas con síndrome de Down.

Este documento ha sido elaborado por
DOWN ESPAÑA en colaboración con
FUNDACIÓN MAPFRE

www.sindromedown.net