



Mi hijo
con síndrome de
Down

Contigo desde el primer momento

Ha nacido un bebé con síndrome de Down, y hay algunas cosas que me gustaría explicarte...



Este documento pretende ser una ayuda para todas aquellas personas en cuyo entorno nazca un bebé con síndrome de Down.

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 son partículas de tamaño microscópico 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.

Algunos datos

Aproximadamente uno de cada 700 niños que se concibe en el mundo, tiene síndrome de Down.

No puede prevenirse ni curarse, y la ciencia aún no ha descubierto por qué sucede.

Qué puede suponer la trisomía 21 para un bebé

Esta anomalía cromosómica puede afectar a distintos tejidos y órganos. Significará también que el niño tendrá una discapacidad intelectual generalmente leve o moderada. En la práctica esto indica que el niño tendrá un ritmo más lento de aprendizaje aunque es imposible predecir el grado de desarrollo de cada persona. Los niños con síndrome de Down aprenden a andar, a hablar, a montar en bici, a leer y escribir y a hacer todas esas cosas que los demás niños hacen, pero sus logros exigirán un mayor esfuerzo y quizá lleguen más tarde que para otros niños. El entorno en el que crezca será fundamental para vuestro hijo, y los estímulos que reciba, resultarán determinantes para su desarrollo.

El recién nacido con síndrome de Down será muy parecido a otros bebés: llorará, necesitará cariño y contacto, que se le cante y se le meza, comerá y manchará los pañales. Se parecerá a sus padres, como casi todos los demás bebés y pronto su familia será capaz de encontrar en su bebé la singularidad que todos tenemos.



Mi hijo
con síndrome de
Down

Contigo desde el primer momento

Es normal sentirse triste y llorar. Es normal sentirse enfadado o preocupado. También es normal sentirse feliz.

En los primeros momentos muchos padres y familiares se sienten tristes tras el nacimiento de un bebé con síndrome de Down. Otros se sienten abrumados e incapaces de cuidar del recién nacido. Es natural que surjan muchos sentimientos encontrados, temores y una gran incertidumbre. También para los más allegados puede resultar difícil que el nuevo miembro de la familia tenga síndrome de Down. Es normal que también vosotros os sintáis tristes y preocupados. Es importante que entendáis que todo lo que suceda en los primeros días puede ser fruto de la gran inquietud emocional por la que todos pasáis.

“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.

Con el tiempo los padres y todo su entorno se sentirán más fuertes y capaces y surgirán sentimientos de alegría y amor por el nuevo bebé.

¿Qué podemos hacer los amigos y la familia?

Vuestro apoyo en estos momentos será muy importante para los nuevos padres. Simplemente que estéis ahí, que les ofrezcáis ayuda logística, que les lleveis una comida preparada o que cuideis de otros niños de la familia puede ser el mejor regalo.

¡No sabemos qué decir!

Evitad expresiones como: “¡Qué pena!” o “¡Pobrecito!”.

Tampoco servirá: “¿Por qué no te hiciste una amniocentesis?” “Es normal en padres de vuestra edad” o “Si estuviera en vuestro lugar no sé que haría. Yo no podría cuidar de él”.

A los padres les gustará escuchar cosas como: “Enhorabuena, es un niño precioso”,

Que descubráis en el bebé su parecido con los padres: “Tiene los ojos tan bonitos como su madre”.

Lo mejor que podéis hacer es mostrar vuestro cariño hacia el pequeño y la familia ofreciéndoles a cogerlo como haríais con cualquier otro bebé.

Los padres apreciarán que reconozcáis lo difícil que puede estar resultando para ellos. “Ojalá pudiera ayudaros de alguna forma” o “No puedo imaginar por lo que estáis pasando. Espero que aceptéis mi apoyo para lo que necesitéis”.

“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.”

Gerardo, Buenos Aires

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