

GUÍA para  
**Nuevos  
Padres**

Síndrome de Down



**Fundown**<sup>®</sup>  
Caribe

# FELICITACIONES

por tu nuevo

# BEBÉ

Hoy tienes en tus manos una nueva vida, y eso es maravilloso, aunque aún no sales de la conmoción por el anuncio que te han hecho de que tu hijo(a) tiene síndrome de Down.

En este momento posiblemente no tengas claro todo lo que ello implica, lo importante es que tengas la certeza de que podrás vivir grandes momentos de felicidad al lado de tu hijo y disfrutarás con sus logros más de lo que imaginaste.

Respira profundo y trata de mantener la calma, recuerda que no estás solo, muchos como tú hemos vivido esta situación y por eso como padres de personas con síndrome de Down desde Fundown Caribe, hemos decidido hacer este documento que te ayudará paso a paso a ir organizando tus ideas y te irá guiando en tus acciones.

**Ánimo, estamos aquí para acompañarte.**



# TUS SENTIMIENTOS

---

La tristeza, el temor y la rabia son algunos de los sentimientos que estás experimentando en este momento y tienes un motivo para ello, muchos de los planes que tenías y de las cosas que imaginaste han desaparecido de repente y **es importante que te permitas sentirte así.**

**¡Si sientes ganas de llorar hazlo!** Es natural la mezcla de sentimientos que estás experimentando, pero no está bien quedarse así por mucho tiempo, debes aprender a manejar esos sentimientos negativos y poner de tu parte para salir adelante, porque lo importante es que tienes un hermoso bebé que necesita de tu amor y cuidados.

Reconocer tus sentimientos negativos y trabajar para superarlos te ayudará para enfrentar los retos que vienen. Es probable que para hacerlo necesites apoyarte en otros padres o buscar un profesional, ten presente que en cualquiera de las dos circunstancias puedes contar con nosotros en Fundown Caribe.

Aunque ahora todo parezca difícil de superar, las cosas cada vez irán mejor y antes de lo que esperas te sentirás de buen ánimo y positivo para disfrutar de tu hijo(a).

Descubrirás que tu hijo(a) al igual que cualquier otro, es un ser humano único y maravilloso, y no te imaginarás la vida sin su compañía.



## Muestra tus emociones

Reprimir los sentimientos, disimular o hacerse el fuerte para no preocupar a los demás ni parecer débil, solo hace que más adelante surjan otros sentimientos negativos más arraigados que te lleven al estrés y la frustración.

Es importante que expreses lo que estás sintiendo sin caer en dramatismos y de manera sincera para recibir de los demás el apoyo que realmente necesitas.

## No te culpes

Como nos resulta incomprendible lo sucedido, siempre tendemos a buscar una explicación, un culpable (Dios, el médico, el destino). No te desgastes con esos pensamientos, esa energía la necesitas para salir adelante.

Piensa que no todas las cosas tienen una explicación, que no hay respuestas para todas las preguntas. Sin embargo, lo más importante es que tengas la certeza de que tú no eres culpable y no debes permitir que nadie te haga sentir que lo eres.

## Autocompasión... No

Tener compasión de ti mismo te mantiene atrapado y te impide avanzar, utilizar los recursos que tienes o buscar otros. Solo lograrás sentirte víctima del destino y no el protagonista de tu vida, que es lo que necesitas ser ahora más que nunca.

Lo más importante es que tienes un hermoso bebé que necesita de tu amor y cuidados.

## Concéntrate en lo positivo

Solo anteponiendo los aspectos favorables lograrás neutralizar las cosas adversas. Siempre hay un lado positivo.

Al principio puede ser difícil, pero debes cambiar la mirada que estás dando a la situación; repasa mentalmente las cosas positivas que hay en tu hijo (a) y en las circunstancias que han surgido con su nacimiento.



# TU SALUD

---

## Tu tranquilidad

Cuidar de ti es de vital importancia. Todo nacimiento lleva consigo una mezcla de alteraciones físicas y emocionales, y dadas las circunstancias enfrentarás días buenos y otros no tan agradables.

Algunas recomendaciones generales pueden ayudar: come y descansa lo mejor que puedas, apóyate en quienes tengas alrededor para que puedas reservar un tiempo para ti, solo ten presente que si tú estás bien, tu hijo(a) lo estará. Te vas a encontrar con una avalancha de información, profesionales dando explicaciones y con la necesidad de continuar con tu vida cotidiana, por eso es necesario que reserves un momento del día para ti.

Poco a poco debes retomar tus actividades y replantear cómo será de ahora en adelante tu vida, haciendo las adaptaciones necesarias para poder hacerle frente a las necesidades de tu hijo(a) sin descuidar tus otras responsabilidades.

## Viviendo el presente

Hoy solo debes pensar en el presente y disfrutar a tu hijo al máximo, el pasado no se puede cambiar, el futuro siempre es incierto y no depende únicamente de ti.

Vive el día a día haciendo tu mejor esfuerzo, aprende a conocer a tu hijo(a), crea vínculos con él y ofrécele la estimulación que necesita en este momento y de la cual dependerá su futuro. Seguramente en 10 años muchas oportunidades nuevas habrán surgido para las personas con síndrome de Down y lo que haces hoy le permitirá beneficiarse de ellas cuando llegue el momento.

Busca siempre el apoyo de otros padres que hayan vivido lo que tú estás pasando, ellos te podrán ayudar sin necesidad de dar mayores explicaciones de lo que estás sintiendo. Además, siempre ayuda saber que estos sentimientos han sido experimentados por otros, que hay comprensión y ayuda disponibles para ti y para tu hijo(a), y que no estás solo. Recuerda que nuestros padres de apoyo están aquí para ti.

Es muy importante crear vínculos con tu hijo y disfrutarlo al máximo.

# LOS DEMÁS

---

## Tu pareja

Hacerse el fuerte para no preocupar al otro no es la mejor táctica a utilizar en este momento; por el contrario buscar la oportunidad para compartir esos sentimientos e inquietudes que los dos están experimentando ayuda a superar mejor la situación y permite una mejor organización en el hogar para asumir cada uno el rol le corresponde para que tu hijo(a) salga adelante, evitando que toda la responsabilidad recaiga sobre uno de los dos.

Por otro lado, es necesario entender que cada uno asume su rol de manera diferente y tiene una forma distinta de asumir la situación, así que no te desanimes, si tu pareja no reacciona como esperabas, cada uno tiene su propio ritmo y forma, ten paciencia.

## Los hermanos

Como padre, tú eres la persona indicada para determinar cuanta información debes darles a tus hijos: mucho depende de su edad, su nivel de comprensión y su curiosidad. No hay que temer involucrar a los hijos tan pronto sea posible. Contesta a sus preguntas y deja que ellos te

guíen en lo que quieren saber, probablemente querrás tomar la iniciativa para ir explicándoles que el síndrome de Down es algo que se presenta de manera fortuita, que es para toda la vida y que las personas con síndrome de Down tienen capacidad de aprendizaje, pero su ritmo es más lento.

Siempre hay que tener presente que los hermanos son uno de los principales soportes y fuente de estímulo para los niños con síndrome de Down, por lo cual es importante fomentar una buena relación entre ellos desde el comienzo.

## Los abuelos, la familia y los amigos

El papel de los abuelos depende de la dinámica de cada familia, pero es importante si fuera el caso involucrarlos desde el primer momento, ellos también necesitan información y apoyo, ya que sienten como propio el sufrimiento de su hijo(a).

Probablemente más adelante los abuelos pueden constituirse en ese apoyo para el cuidado y atención eventual de tu hijo(a). Informar a la familia resulta difícil, solo tú decides cuándo y cómo se hará. Seguramente muchos de ellos estarán desconcertados y deseosos de ayudar, pero no saben cómo. No desperdices las manos dispuestas a colaborar, mientras retomas una nueva rutina la ayuda siempre debe ser bienvenida.

Los amigos irán enterándose poco a poco, tú decides qué tanta información acerca de tu bebé quieres compartir con ellos, y prepárate para hacer caso omiso de los comentarios mal intencionados o desagradables, basados la mayoría de los casos en paradigmas errados que existen sobre las personas con síndrome de Down.

## Los profesionales

En esta nueva etapa de tu vida vas a encontrar una serie de profesionales con quienes tendrás que trabajar muy de la mano para lograr un óptimo desarrollo de tu hijo(a).

Es de suma importancia que tu hijo(a) siempre esté protegido con tu entidad de salud y que acudas a ella en primera instancia para que le sean realizadas las primeras valoraciones: cardiología, oftalmología y neurología que te darán el aval de su buena condición física para poder comenzar las terapias de estimulación que sean necesarias.

Cada uno de los profesionales puede ofrecerte una gran cantidad de conocimientos y servicios que contribuirán al bienestar de tu hijo(a), pero por encima de todo, debes tener presente que tú eres el que más conoce a tu hijo(a) y la información que puedas aportar sobre él contribuirá para que un diagnóstico pueda ser más o menos acertado.

La confianza mutua entre padres y profesionales redundará en beneficio de tu hijo(a), por eso es importante que selecciones aquellos profesionales con los que te sientas cómodo y cuyo trabajo genere credibilidad.

# PREGUNTAS FRECUENTES

---

## ¿Qué es síndrome de Down?

Básicamente el síndrome de Down es una condición que ocurre en la especie humana como consecuencia de la presencia de material genético adicional, es así como las personas con síndrome de Down presentan un cromosoma de más en el par 21, completando así 47 cromosomas en lugar de 46.

Este material genético extra provoca una alteración en las áreas cognitiva, motora y lingüística, además de ciertas características físicas comunes a las personas con síndrome de Down.

## ¿Qué ocasiona el síndrome de Down?

No se conocen con precisión cuáles son las causas de esta alteración cromosómica, pero está demostrado científicamente que se da por igual en cualquier raza, sin que exista ninguna relación con el nivel cultural, social, ambiental, económico, etc.

Todos los padres deben saber que la causa del síndrome no depende de lo que se haga antes o después de la concepción del niño, cualquier persona puede tener un hijo con síndrome de Down.





## ¿Cómo puede saber el doctor que un niño tiene síndrome de Down?

Un recién nacido con síndrome de Down suele tener características físicas que el médico que atiende en la sala de parto muy probablemente reconozca. Estas pueden incluir entre otros un perfil facial aplanado, oblicuidad hacia arriba de los ojos, cuello corto, orejas de forma particular y un solo pliegue transversal profundo en la palma de la mano.

## ¿Cómo puede asegurarse el doctor si un niño tiene SD?

Para confirmar el diagnóstico, el médico pedirá un análisis de sangre denominado cariotipo cromosómico, para ello se cultivan células de la sangre del bebé por unas dos semanas, y a continuación se visualiza con microscopio los cromosomas, para determinar si hay presente material extra del cromosoma 21.

## ¿Se puede curar el síndrome de Down?

El síndrome de Down no es una enfermedad y por lo tanto permanece con la persona durante toda su vida. Las habilidades de los niños con síndrome de Down varían de un niño a otro, por lo cual es imposible predecir cómo será su desarrollo, pero sí está comprobado que con una intervención oportuna desde su nacimiento hasta el control y seguimiento de su salud, pueden conseguir una buena calidad de vida con autonomía.

## ¿Qué es discapacidad cognitiva?

Discapacidad cognitiva es una disminución en las habilidades intelectuales del individuo. Esto significa que tendrá un ritmo más lento de aprendizaje y puede precisar de ayuda y apoyo.

## ¿Podría suceder de nuevo?

Probablemente no. Un consejero genético le puede dar cifras detalladas, pero para la mayoría de las familias la posibilidad de tener otro bebé con síndrome de Down es de 1%.

## ¿Puedo amamantar a mi bebé?

El amamantamiento es bueno para todos los bebés, incluidos los bebés que tienen síndrome de Down.

Es posible que tu bebé sea un poco lento para aprender a tomar el pecho y para succionar, por eso es aconsejable que hables con tu médico, una enfermera u otras madres que hayan amamantado a sus bebés con síndrome de Down quienes podrán darte consejos útiles.

## ¿Mi bebé será saludable?

Las perspectivas para las personas con síndrome de Down son mucho más alentadoras de lo que solían ser. La mayoría de los problemas de salud asociados con el síndrome de Down pueden tratarse y la expectativa de vida es actualmente de unos 60 años.

## ¿Qué es un programa de atención temprana?

Es una intervención que incluye un grupo de técnicas para el desarrollo de las capacidades de los niños en la primera infancia, cuyo fin es potenciarlos en su desarrollo o estimular capacidades compensadoras.

Las intervenciones contemplan al niño globalmente y los programas se desarrollan teniendo en cuenta tanto al niño como a la familia y el entorno.

Ser parte de un programa de intervención temprana también ofrece a las familias oportunidades para aprender más sobre el síndrome de Down y conocer a otras familias en situaciones similares obteniendo apoyo social.

Es conveniente buscar información sobre síndrome de Down para disipar las dudas que puedas tener; sin embargo, debes ser muy cuidadoso, ya que existen toneladas de información y con seguridad en este momento te será difícil discernir entre la adecuada y la errada. Así mismo debes tener en cuenta que mucha de la información que vas a encontrar estará dada en términos médicos, lo que hace que en su mayoría destaque los aspectos negativos del síndrome de Down.

Investiga poco a poco, pero si sientes que la información que estas recibiendo te provoca angustia y estrés, tómate tu tiempo (no mucho) antes de seguir investigando, por ahora debe primar el estado de ánimo sobre la información.

No dejes de preguntar cuando lo consideres necesario, al reunirte con los médicos toma nota de lo que te dicen y asegúrate de entenderlo claramente.

De igual forma toma nota de tus dudas y saca tus apuntes cuando tengas reunión con los profesionales, entre menos dudas tengas más

confianza podrás tener al momento de atender las necesidades de tu hijo(a).

Además, no te olvides de crear un archivo o carpeta desde el primer momento. Solicita copia de todos los exámenes, historias y documentos que tengan que ver con la salud de tu hijo(a), consérvalos archivados y en orden, seguramente te serán de utilidad en algún momento.

A continuación encontrarás información que te ayudará a resolver algunas dudas y bibliografía que puedes consultar más adelante por Internet o haciendo uso de la colección bibliográfica de Fundown Caribe.

No olvides que en Fundown Caribe estamos para apoyarte cuando lo necesites.



**Fundación Síndrome de Down del Caribe**

Cra 47 No. 58-34 local 204. Tel.: 360 88 93 Cel.: 320 566 8693

[www.fundowncaribe.org](http://www.fundowncaribe.org) - [contacto@fundowncaribe.org](mailto:contacto@fundowncaribe.org)

Barranquilla, Colombia.