

# estamos con vosotros

Las entidades federadas a DOWN ESPAÑA trabajan por la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down con servicios como:

- **Acogida en hospitales por parte de Padres expertos;** Padres de hijos/as con síndrome de Down pueden contaros su experiencia personal y ayudaros en ese primer momento
- **Formación a Nuevos Padres;** Orientación en el papel de ser padres
- **Grupos de autoayuda;** Apoyo mutuo entre familias de personas con síndrome de Down
- **Programas de atención temprana;** Acciones de estimulación precoz, primordial para favorecer el desarrollo del niño/a, y de apoyo psicológico a la familia
- **Programa de Salud específico para personas con síndrome de Down;** Tener síndrome de Down no es una enfermedad, pero puede llevar patologías asociadas que deberán ser tratadas como en cualquier otro niño

Estamos a vuestra disposición, para acompañaros en estos primeros pasos y orientaros en vuestra tarea diaria como Padres

Os podéis poner en contacto con nosotros a través de los datos de la entidad de referencia

entidad de referencia

*“Quizá es difícil en un primer momento mirar a tu bebé a los ojos y decirle sin más: te quiero.*

*Pero es muy probable que si le dedicas un segundo a su mirada, sea él quien te lo arranque de los labios”*

Romina Deguer



[www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)



PARA NUEVOS PADRES

## primera noticia



Tu hijo es único/a  
Tienes que descubrirlo/a

# ¡Enhorabuena sois papás!

Ante la primera noticia, muchos padres/madres de niños/as con síndrome de Down han experimentando reacciones como las que podéis sentir vosotros en este momento:

- **Negación** de la realidad, “No es verdad, deben haberse equivocado”
- **Culpabilidad**, “Qué no hice”, “seguro que no me cuidé”, etc.
- **Frustración**, “Este no es el/la hijo/a que esperaba”
- **Impotencia**, “No estamos preparados para afrontar esta situación”
- **Desorientación**, “No vamos a saber ser padres de un/a hijo/a con síndrome de Down”
- **Soledad**, “No podremos solos con ello”

# mi hijo/a tiene síndrome de Down

## SUS GENES

Tiene un cromosoma más en el par 21 o al menos una parte esencial del mismo

**No hay que buscar culpables ante esta situación, ya que este hecho es casual**

## SU DESARROLLO

Su aprendizaje es más lento, ya que el material genético sobrante provoca alteraciones leves en el desarrollo de su organismo y de su cerebro, y en consecuencia, sobre su aprendizaje

**Vuestro/a hijo/a puede crecer en su desarrollo personal y social, ocupando su lugar en la sociedad**

## SU PERSONALIDAD

Todas las personas tenemos nuestra propia personalidad y cualidades

**Vuestro/a hijo/a es único/a e incomparable tendréis por tanto que descubrirlo/la**

# su futuro

A todos los padres les preocupa el futuro de su bebé.

Las personas con síndrome de Down tienen sus puntos fuertes, sus habilidades. Pueden:

- **Expresar sus sentimientos:** tristeza, alegría, ilusión; Comunicar sus necesidades y sus inquietudes
- **Aprender nuevas cosas:** leer y escribir, conocer su entorno...
- **Relacionarse con los demás, aprendiendo en la diversidad:** jugar, salir con amigos, ir al cine, al teatro, a una discoteca
- **Llevar una vida independiente:** desplazarse solo/a, tomar decisiones, elaborar juicios, asumir consecuencias, adoptar responsabilidades
- **Afrontar sus propios retos:** estudiar algo que le guste, trabajar, hacer un voluntariado

---

**Lo que será vuestro hijo/a dependerá de su educación y formación a lo largo de su vida, en ello vosotros tenéis un gran papel**

---

**Sin embargo con el paso del tiempo, tu hijo/a te demostrará que, con esfuerzo, puede llegar a conseguir aquello que se proponga.**

---

**No estáis solos, otros padres y profesionales os pueden ofrecer su experiencia y apoyo, ayudando a responder aquellas preguntas y dudas que se os planteen.**