

¿CONTINUAR CON EL EMBARAZO TRAS UN DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN?

Una guía para padres

Una publicación de la Asociación Síndrome de Down del Reino Unido traducida y adaptada por
la Fundació Catalana Síndrome de Down



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

■ INTRODUCCIÓN

Si estás leyendo este folleto es porque tú (y tu pareja, si la tienes) estás esperando un hijo. ¡Enhorabuena!

Recibir la noticia de que vuestro bebé tiene síndrome de Down puede ser una experiencia estresante. Este folleto pretende disipar algunos de vuestros miedos, tranquilizaros informándoos de que muchos otros padres se han sentido igual que vosotros ahora, y proporcionaros algo de información sobre el síndrome de Down. Desde nuestra experiencia, los padres que descubren la alteración genética de su hijo/a antes de que nazca están mejor informados y a menudo ya se han sobrepuesto al shock producido por el diagnóstico, cuando llega el momento del nacimiento. Esto les hace estar mejor preparados para ser capaces de establecer vínculos afectivos con su bebé como lo harían con cualquier otro hijo.



Este folleto está basado en las respuestas de padres a un cuestionario en la web de la Asociación de Síndrome de Down del Reino Unido. El cuestionario se ha reproducido contando con el amable permiso de la Asociación de Síndrome de Down del Condado de Orange. La Fundació Catalana Síndrome de Down agradece la autorización recibida para traducir este folleto.

Vamos a comenzar con una introducción a esta alteración genética. Le sigue una larga sección con citas de otros padres que han estado en vuestra misma situación. Aunque algunas de ellas sean tristes, todas os podrán servir de ayuda. Quizás os puede resultar útil leer algunas citas, luego descansar y no intentar asimilar demasiada información de una sola vez. La última sección del folleto ofrece consejos sobre cómo contar a vuestra familia y amigos el diagnóstico, y os aporta más información sobre organizaciones que están ahí para ayudaros.



■ ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN?

En 1866 un médico inglés, John Langdon Down, describió a un grupo de personas que tenían un patrón de características comunes. Al síndrome le dieron posteriormente su nombre y actualmente se le conoce como síndrome de Down.

El síndrome de Down es una alteración genética que se caracteriza por dar cierto nivel de problemas de aprendizaje y una serie de características físicas. Se considera que es una de las causas más frecuentes de los problemas de aprendizaje. Estos problemas afectan a la capacidad del niño para aprender en comparación con otros niños de su edad lo que no significa que el niño no pueda aprender nada en absoluto. Los niños con síndrome de Down tienen más semejanzas que diferencias con los niños que no tienen síndrome de Down.

De forma espontánea, aproximadamente uno de cada 700 bebés nace con síndrome de Down.

■ ¿QUÉ CAUSA EL SÍNDROME?

El cuerpo humano está formado por células. Cada célula es como una fábrica que produce todo lo necesario para el crecimiento y para que el cuerpo mantenga su equilibrio. Cada célula contiene un núcleo en el que se almacenan genes. Los genes controlan el funcionamiento de la célula, como si contuvieran una serie de instrucciones. Los genes están agrupados en estructuras en forma de varilla llamadas cromosomas. Normalmente, el núcleo contiene 23 pares de cromosomas: 23 se heredan de la madre y 23 del padre. Esto supone un total de 46 cromosomas.



En las personas con síndrome de Down, todas o algunas de sus células contienen 47 cromosomas, ya que hay una copia extra del cromosoma 21. Este material genético adicional da como resultado la serie de características físicas y del desarrollo asociadas con el síndrome de Down.

Desde el punto de vista cromosómico podemos decir que existen 3 tipos de síndrome de Down:

La trisomía 21 regular – en la que todas las células del cuerpo poseen un cromosoma 21 adicional. Alrededor del 94% de las personas con síndrome de Down tienen este tipo.

La translocación – en la que el material del cromosoma 21 adicional se adhiere a otro cromosoma. Alrededor del 4% de las personas con síndrome de Down tienen este tipo.

El mosaico – en el que solamente algunas de las células tienen el material del cromosoma 21 adicional. Alrededor del 2% de las personas con síndrome de Down tienen este tipo.



El tipo de variación genética que tengan los niños no altera de forma significativa el efecto del síndrome de Down.

■ CUALQUIER PERSONA PUEDE TENER UN BEBÉ CON SÍNDROME DE DOWN

El síndrome de Down afecta a personas de todas las razas, religiones y condición económica de todos los países del mundo. Le puede suceder a cualquiera.

Aunque las posibilidades de tener un bebé con síndrome de Down aumentan con la edad de la madre, nacen bebés con este síndrome de madres de todas las edades. Más de la mitad de los niños con síndrome de Down nacen de madres menores de 35 años, siendo éste el grupo donde nacen más bebés. Pero todavía nadie sabe qué causa la presencia del cromosoma 21 adicional. Puede provenir de la madre o del padre, aunque en el 95% de los casos tiene origen materno. No hay manera de predecir si una persona va a producir un óvulo o un espermatozoide con un cromosoma adicional. Lo que sí sabemos es que nadie tiene la culpa. Hasta donde sabemos, nada de lo que se haga antes o durante el embarazo causa este síndrome.

Lo siguiente es la interpretación de una madre sobre la experiencia de tener un niño con síndrome de Down:

■ BIENVENIDOS A HOLANDA

“Cuando vas a tener un niño, es como cuando planificas unas fabulosas vacaciones a Italia. Compras un montón de guías y haces tus maravillosos planes. El Coliseo, el David de Miguel Ángel, las góndolas en Venecia. Puede que incluso te aprendas algunas frases útiles en italiano. Todo es apasionante.

Después de meses de ansiosas expectativas, finalmente llega el día. Haces el equipaje y te vas. Unas horas más tarde, el avión aterriza. La azafata exclama: “¡Bienvenidos a Holanda!”

“¿¿Holanda??” dices tú. “¿Qué quieres decir con Holanda? ¡Yo he contratado un viaje a Italia! Se supone que estoy en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia.”

Pero, ha habido un cambio en el plan de vuelo. El avión ha aterrizado en Holanda y ahí debes quedarte.

Lo importante es que no te han llevado a un lugar horrible, repugnante y sucio, lleno de pestilencia, hambre y enfermedades. Simplemente es un lugar diferente. Así que debes salir y comprarte nuevas guías. Te tienes que aprender un idioma completamente distinto. Conocerás a un grupo de gente nueva que no habrías conocido en otra situación.

Es tan sólo un lugar diferente. El ritmo es más lento y es un país menos llamativo que Italia. Pero después de llevar allí un tiempo, tomas aliento, miras a tu alrededor y comienzas a darte cuenta que Holanda tiene molinos de viento, tulipanes e incluso tiene Rembrandts.

Pero todo el mundo que conoces está ocupado en ir y venir de Italia. Todos alardean sobre lo bien que se lo han pasado allí. Durante el resto de tu vida, tú dirás, “Sí, allí es dónde se suponía que tenía que ir. Eso es lo que había planeado.”

Pero, si te pasas la vida lamentando el hecho de que no llegaste a Italia, nunca podrás disfrutar de las cosas tan especiales y bonitas que hay en Holanda.”



Por Emily Perl Kingsley.



A continuación ofrecemos algunas de las respuestas de padres que se enteraron durante el embarazo de que el bebé que esperaban tenía síndrome de Down:

¿Cómo os enterasteis de que esperabais un niño con síndrome de Down durante el embarazo? ¿Qué recordáis de vuestra experiencia?

■ Me hice el triple *screening* y el resultado fue que tenía 1 posibilidad entre 14 de tener un bebé con síndrome de Down. Después me hice una amniocentesis, que confirmó el diagnóstico. Recuerdo sentirme totalmente conmocionada ante el resultado, pensando que debía haber un error y sin creer lo que me estaba sucediendo. También recuerdo que pasé aproximadamente una semana completamente bloqueada, pensando solamente en el resultado.



■ En mi primera ecografía, la doctora me preguntó si me había planteado hacerme pruebas para comprobar que mi bebé estuviera bien. Le dije que no porque tenía poco más de 30 años y, de todas las maneras, no estaba de acuerdo con las pruebas. Entonces le pregunté que por qué me hacía aquella pregunta y me contestó que el pliegue nucal era mayor de lo que debería ser y esto podía indicar síndrome de Down. Fue un golpe tremendo y la doctora fue bastante brusca. Entonces me dijo que debería hablar con algunos médicos sobre mis “opciones”. Tuve que esperar bastante tiempo, muy disgustada y rodeada por multitud de felices mujeres embarazadas, para ver a los especialistas.

■ Descubrimos que nuestra hija tenía un defecto cardíaco congénito en la ecografía de la semana 19. Después, nos remitieron al hospital para un diagnóstico más completo. Allí fue donde nos comentaron el tema del síndrome de Down. Pasó otra semana más hasta que a mi mujer le pudieron hacer una amniocentesis. Sin embargo, nos dieron los resultados al día siguiente tras el test (rápido) de FISH (hibridación fluorescente in situ). Recuerdo que, después de que el cardiólogo nos dijera que el riesgo estaba ahí, decidimos bastante rápidamente que si no había más complicaciones entonces seguiríamos adelante con el embarazo.

■ Aunque me lo había medio esperado, todavía no podía creer que esto me estuviera pasando a mí. La comadrona fue estupenda, me dijo que me tomara mi tiempo para asimilar la noticia y que llamara cuando tuviera alguna duda. La llamé una hora más tarde y le pedí que me hablara de las opciones, lo que ella hizo, hablándome en primer lugar de los pasos siguientes si continuaba adelante con el embarazo. Continuamente me recalaba que estaría completamente respaldada, eligiera el camino que eligiera. Se tomó su tiempo para hablarme de todas las pruebas y los cuidados adicionales que recibiría si continuaba con el embarazo. Ese primer día, mi pareja y yo lloramos un montón. Había un sentimiento de “¿por qué nosotros?” pero en mi caso esto lo sustituí rápidamente por “bueno, y, ¿por qué no yo?”. Devoré toda la información que caía en mis manos, ya que tenía que afrontar los hechos duros y fríos y todas las posibilidades, sin tener al bebé en mis brazos. Mi pareja y yo nos separamos poco después de recibir esta noticia (circunstancias no relacionadas) y me sentí terriblemente sola, porque me enteré de que la mayoría de las mujeres en mis circunstancias eligen abortar. Los cuatro meses siguientes fueron muy difíciles ya que pasé mucho tiempo dándole vueltas al tema.

■ Me hicieron una amniocentesis. Tenía terror a hacérmela y no quería. Mi marido me convenció porque sentía que DEBÍAMOS saberlo (iba a tener gemelos). Curiosamente, le preguntó al genetista clínico qué pasaría si uno de los gemelos tuviera síndrome de Down y el otro no. Era una posibilidad que nunca se me había ocurrido, siempre había pensado que ambos o ninguno de ellos podían tener síndrome de Down. Recibí la noticia por teléfono. Debido a que mi ginecóloga estaba ilocalizable en ese momento, me llamó un médico al que no conocía y que era el que tenía la información. Tres años más tarde, todavía puedo recordar dónde me encontraba y qué día hacía. El golpe fue tremendo. Mi marido estaba en el jardín, yo salí de la casa y me eché a llorar en sus brazos. Además él tenía que irse al poco rato y estuve sola con mis pensamientos toda la tarde. Mi ginecóloga me llamó aquella tarde para saber cómo me encontraba (supuestamente el otro médico ya había logrado contactar con ella). ¡Hubiera sido tanto mejor recibir la noticia directamente de mi ginecóloga, aunque hubiera sido unas horas más tarde! Fue uno de los días más duros de mi vida.



■ Se detectaron problemas en una ecografía rutinaria de la semana 20, a ello le siguió una amniocentesis. Fueron unos días muy difíciles, un aluvión de citas. Me sentí presionada para tomar una decisión rápida.

■ Me hicieron una ecografía para determinar la edad gestacional y en ella se vio un pliegue nucal de 5 mm. Entonces me hicieron un CVS (*Chorionic villus sampling*, muestra de vellosidades coriales) que confirmó tras una espera de tres días que mi bebé tenía síndrome de Down. Me sentí triste, enfadada, profundamente apenada, pero también aliviada porque sabíamos a lo que nos enfrentábamos y podíamos seguir adelante.

■ Amniocentesis. ¡Descorazonador! Pero la comunidad médica nos trató muy bien. Cuando nos aconsejaron hacer la amniocentesis, el ecografista nos dijo que lo consideraríamos no como descubrir el resultado para abortar, sino para hacer todo lo que pudiéramos, antes del nacimiento, para concienciarnos, adaptarnos, y comenzar cualesquiera pruebas intrauterinas para asegurarnos el nacimiento de un bebé sano.

Mirando hacia atrás, cuando os comunicaron por primera vez la noticia del diagnóstico de vuestro hijo, ¿qué desearíais haber sabido entonces que sabéis ahora? ¿Hay algo que desearíais haber hecho de forma diferente para prepararos?

■ Nada diferente. La razón por la que queríamos saberlo antes del parto era para prepararnos mejor para lo que tuviéramos que afrontar. Por lo tanto, tras el *shock* inicial, comenzamos a investigar, nos pusimos en contacto con grupos y padres de nuestro entorno, etc. Cuando nació nuestra hija, nos sentíamos lo suficientemente preparados para ese momento.

■ Sólo puedo describir la alegría que me ha dado mi hijo. Aunque el primer año fue un desafío y hubo momentos bajos. Mi hijo es un niño divertido y feliz que siempre hace sonreír a la gente. Mirando hacia atrás no debería haberme preocupado pensando que no podría con ello o pensar que no sería una buena madre para un niño con síndrome de Down. ¡No debería haberme preocupado tanto! Mi propio egoísmo fue la única barrera para querer a mi hijo.



■ ¡Nada! Creo que casi nada nos hubiera hecho cambiar de opinión. Ella era nuestra hija y eso era todo. Investigamos bastante sobre el síndrome de Down pero hay tantísimas diferencias entre un niño y otro que existe la posibilidad de entrar en lo desconocido ¡cómo con cualquier otro bebé!

■ No conozco nada que ayude a preparar a los padres para esta noticia. Sin embargo, sí desearía que los médicos se centraran más en las cosas positivas y no tanto en tratar todos los posibles problemas médicos y de desarrollo.

■ Desearía haber sabido entonces que, aún así, mi bebé sería hermoso, crecería y haría lo mismo que los bebés que se desarrollan de forma normal, aunque a un ritmo más lento, y que me enseñaría un montón de cosas. Desearía haberme puesto en contacto con algún grupo de padres antes de su nacimiento, ya que habría supuesto un gran consuelo y, probablemente, también me habría ayudado leer algunas de las publicaciones recomendadas que, por lo que después he podido comprobar, son muy positivas y están muy bien escritas.

■ Me hubiera gustado tener más información sobre el síndrome de Down antes de hacerme la amniocentesis. Se piensa que el síndrome de Down es una cosa HORRIBLE, mucho peor de lo que realmente es y el nivel general de ignorancia, que es tan común, simplemente alimenta esta creencia.

■ Desearía haber sabido la cantidad de apoyo que habría a nuestra disposición una vez que naciera nuestro bebé. Pasamos mucho tiempo preocupados por posibles problemas tales como la salud y el comportamiento que, menos mal, no han aparecido.

■ El especialista simplemente me ofreció interrumpir el embarazo. Me hubiera gustado tener un punto de vista más equilibrado. Él sencillamente me dijo que la niña tendría dolores, y que si dependiera de él, interrumpiría el embarazo. Todo el mundo me apoyaría. Me alegro de no haber seguido su consejo y desearía que pudiera ver a mi hija ahora. Acaba de cumplir 9 años ¡y es la luz de nuestras vidas!

¿Qué consejo les daríais a los padres que están esperando un niño y que acaban de enterarse de que su bebé tiene síndrome de Down, para ayudarles a que se preparen para su hijo de forma médica, logística y afectiva?

- Leer algo sobre lo que es el síndrome de Down, lo que se debe esperar, etc. Pero se debe tener cuidado con no sobrecargarse con demasiada información, especialmente porque cada niño con síndrome de Down es único y diferente. Definitivamente ayuda hablar con padres que ya han tenido bebés con síndrome de Down, ya que ellos pueden dar los mejores consejos prácticos.



- Simplemente quererles como a cualquier otro niño.

- Leer un poco sobre el síndrome de Down pero no hay que pensar que tu hijo lo tendrá todo mal o que no será capaz de lograr nada. No dejarse agobiar por toda la información. ¡Prepararos para querer a vuestro hijo pase lo que pase y así conseguiréis por lo menos que sea feliz!

- En primer lugar: investigad. Y no solamente en libros e Internet. Hablad con gente, asistid a reuniones de grupo: hay un montón de apoyo que os espera y mucha gente que os puede ayudar. Decidimos decirle a todo el mundo que esperábamos un niño con síndrome de Down una hora después de saberlo nosotros. Decirlo nos ayudó a asimilarlo y, excepto una persona, obtuvimos muchas reacciones positivas de nuestros amigos y familia.

- Tomaros el tiempo para disfrutar del embarazo una vez que haya pasado el *shock* inicial. Continuar preparándoos para la llegada del bebé del mismo modo que lo hubiérais hecho sin saber el diagnóstico. Conocer a otros niños pequeños con síndrome de Down me resultó muy reconfortante. Recordad que vuestro bebé en realidad va a heredar las características físicas de sus padres. Uníos a algún grupo de padres si buscáis apoyo y/o que os conforten. Cuando se lo contéis a los amigos y la familia, intentad mostraros positivos sobre ello, seguirán vuestro ejemplo. Descubrí que mucha gente se tomaba la noticia con calma cuando se lo decía de manera positiva. Las únicas reacciones inoportunas que recibí eran de gente de una generación mayor, pero afortunadamente las cosas han avanzado enormemente en los últimos veinte años.

- Decídselo a vuestros amigos y familia inmediatamente, puede que necesitéis un grupo de apoyo. Tened en cuenta que VOSOTROS podéis influir muchísimo en su vida. Aseguraros de que crece en un mundo que es tan normal como el de cualquier otro niño.

- En primer lugar, vuestro bebé es un niño. Ese bebé tiene un gran potencial y desde luego que va a ser un desafío pero ¡la alegría de cada logro no se puede describir con palabras!

- En nuestra opinión, no nos influyó en absoluto que Bradley tuviera síndrome de Down. Sin embargo, nos alegramos de que nos dieran el diagnóstico antes de que naciera para que no supusiera un *shock* para nosotros y nuestras familias una vez que nacieran los gemelos.



- No leáis acerca de problemas de salud al menos que sepáis que pueden aplicarse a vuestro bebé. Recordad que, al principio, será como cualquier otro bebé. Él/ella no parecerá un monstruo, querréis a vuestro hijo. Mirad si os pueden poner en contacto con otra familia que hubiera recibido el mismo diagnóstico prenatal.

- En primer lugar, ¡son bebés! No son muy diferentes a otros recién nacidos. Sencillamente, queredlos, eso es todo lo que ellos quieren y necesitan.

■ Id día a día, no os preocupéis por el futuro, ¡todo irá bien! No os sobrecarguéis de información (¡que es lo que hice yo!). Especialmente, cuando investiguéis sobre el síndrome de Down, prestad atención a la fecha de la publicación que estéis leyendo ya que las cosas han cambiado de forma espectacular en los últimos 5-10 años. Asimismo, tened presente que cada niño es diferente (como la población de niños sin síndrome de Down) y que cada niño es único. Las experiencias de una familia pueden ser diferentes a las tuyas. Al final querrán a vuestro hijo, lo aceptarán y será un miembro valioso de cualquier comunidad.

¿Qué os sirvió de apoyo? O, ¿qué os habría servido de apoyo?

■ Aunque al principio tenía miedo de decírselo a mi familia, cuando se lo dije me brindaron todo su apoyo. Desde entonces he descubierto que donde más apoyo encuentras es asistiendo a un grupo de padres de niños con síndrome de Down. ¡Ha sido estupendo hablar con otras personas sobre sus experiencias!

■ Saber que hay personas ahí afuera que están preparadas y esperando para ayudar si es necesario.

■ Las comadronas me brindaron un apoyo increíble. Organizaron mis visitas prenatales en horas fuera del horario normal de la clínica, para que yo pudiera disponer de todo el tiempo que necesitara para hablar sobre mis inquietudes. Los foros de chat específicos, los tableros de anuncios, los grupos por correo electrónico, pueden brindar todos ellos un gran apoyo. Buscar a otros padres en situaciones similares fue útil.

■ Me habría ayudado si, en la maternidad, alguien me hubiera al menos mencionado el hecho de que mi hija tenía síndrome de Down. Necesitaba hablar de ello. Todo el personal la trataba como si fuera exactamente igual que su hermana y yo NECESITABA saber qué diferencias habría pero, debido al silencio, nunca me atreví a preguntar.

■ Un grupo de apoyo a padres, al que me uní cuando Jodie tenía un año, fue algo inestimable. Desearía haberme unido a ellos antes pero estaba un poco negativa. Decidí que trataría a Jodie de la misma forma que a mis otros hijos y que eso bastaría pero necesitáis ayuda y en realidad, cuanto antes mejor. Además conocí a muchas otras personas en circunstancias parecidas y fuimos capaces de ayudarnos los unos a los otros. Así mismo, había profesionales a nuestra disposición para asesorarnos.

■ Habría sido de mucha ayuda haber conocido a familias que hubieran pasado por un diagnóstico positivo de síndrome de Down durante el embarazo y que ahora tuvieran un niño sano y hermoso. ¡Si ellos pueden con ello, nosotros también podemos!



¿Algunas otras palabras de ánimo o consejos para los padres que están esperando un bebé con síndrome de Down?

■ Os sobrepondréis al *shock* inicial con el tiempo, tras lo cual consideraréis a vuestro pequeño como cualquier otro bebé, con algunas necesidades adicionales. Ayuda ser positivo, sobre ello y cualquier pequeña cosa que hagan os llenará de tanta alegría que no se puede describir.

■ ¡Es vuestro bebé! Eso es lo más importante a recordar. Necesitará todo lo que cualquier otro bebé necesita y un poquito más. Pero enriquecerá vuestras vidas. Nuestra hija es ahora un gran impulso para nuestra familia y nos sentimos más unidos y más positivos que nunca. ¡Ella es muy divertida y ha heredado mucho del carácter curioso de la familia! Es una alegría y sorpresa constantes, ¡y vuestro hijo o hija también lo será!

■ No estáis solos. Habéis elegido un camino que os brindará muchas alegrías. Somos afortunados de que otros padres, antes, hayan hecho tanto para garantizar la inclusión y una buena asistencia sanitaria a nuestros hijos. Puede que tardéis un poco más en conocer a vuestro bebé, pero tened la seguridad de que será hermoso y os traerá más felicidad de la que podéis imaginar ahora mismo.

■ Dad a vuestro hijo todas las oportunidades para poder desarrollarse y conocer sus desafíos y nunca os decepcionará.

■ Yo os diría que os fijéis en lo que vuestro hijo puede conseguir y no en lo que no puede. Sed siempre positivos. Vuestro hijo será capaz de hacer grandes cosas con el apoyo de la familia y de los amigos. Hay que armarse de valor pero he descubierto que si tienes una actitud positiva, la gente sigue tu ejemplo.

■ Tener un bebé con síndrome de Down no es diferente a tener un bebé sin síndrome de Down: la sonrisa de su cara hace que todos los problemas desaparezcan.



■ Pasaréis varios meses difíciles antes de que nazca vuestro hijo, ya que todo lo que tenéis es una alteración genética, no un niño. Cuando nazca vuestro hijo, tendréis un bebé a quien querer y al que cuidar y conocer. ¡Es más sencillo querer a un niño que a una alteración genética!

■ Sencillamente, hay que tener una mente abierta, los bebés con síndrome de Down son tan normales como se puede ser.

■ Disfrutad del embarazo, disfrutad de vuestro bebé y conseguid mucha información de modo que estéis preparados para todo lo que pueda venir.

No es fácil y tendréis días malos y buenos pero intentad pensar en positivo.

■ No es un diagnóstico terminal, simplemente uno diferente del que esperabais. Tomaros vuestro tiempo para asimilarlo (y llorad), pero después comenzad a disfrutar de los nuevos desafíos que afrontaréis al criar a esta persona única.

■ Nunca tuve dudas acerca de poder querer o aceptar a Thomas, solamente miedo ante la manera en que el síndrome de Down influiría en la vida de mi hijo. Si hubiera sabido entonces lo que sé ahora, ¡me habría ahorrado un montón de estrés y preocupaciones! Nuestra familia, nuestros amigos y los vecinos quieren un montón a nuestro hijo. Tiene un hermano gemelo (que no tiene síndrome de Down) y una hermana mayor y ambos, simplemente, le adoran.

■ LOS PASOS SIGUIENTES

Probablemente nunca olvidaréis el momento en el que os enterásteis de que vuestro bebé tenía síndrome de Down. Las familias dicen que el momento queda grabado de forma muy clara en su memoria. Las personas reaccionan de muchas maneras diferentes. Puede que sientas una incontenible tristeza, puede que te sientas demasiado petrificada como para reaccionar de alguna manera. No supongas que tu pareja, si la tienes, está experimentando esta situación de la misma manera que tú. Está bien reaccionar de la manera en que lo hagas, sea la que sea. La manera en la que tu pareja lo sobrelleve también está bien. No estáis solos, otros padres se han sentido de este modo antes que vosotros. Con el tiempo, la mayoría de las personas asimilan la noticia. Su bebé se convierte en un miembro muy querido de sus familias, sencillamente en parte de sus vidas diarias.

La evidencia de la investigación muestra que muchas familias que reciben un diagnóstico prenatal, descubren que son capaces de utilizar el tiempo entre el diagnóstico y el nacimiento de su hijo para adaptarse a su nueva situación. Para cuando nace el niño, muchas familias verán que se han adaptado al hecho de que su hijo tiene síndrome de Down y simplemente están deseando que su nuevo bebé nazca. Esta experiencia es diferente a la de las familias que reciben un diagnóstico después del parto y que tienen que adaptarse a un bebé nuevo que tiene síndrome de Down.

Si decides continuar con tu embarazo, es importante, como en cualquier embarazo, que cuides tu bienestar físico y mental. No todos los profesionales sanitarios con los que entres en contacto estarán bien informados acerca de las personas con síndrome de Down. Puede que quieras hablar con profesionales sanitarios más sensibilizados y conocedores que puedan ser tus referentes y a los que podrás recurrir cuando necesites su apoyo.



Asistir a clases de parto con otros padres que están esperando bebés que no tienen síndrome de Down puede que os resulte difícil. Algunos padres eligen no asistir a dichas clases y por consiguiente necesitan otras formas de prepararse para el nacimiento de su bebé; hablad de vuestras necesidades con vuestra comadrona o vuestro profesional sanitario de referencia.

Hablar con otros padres que tienen un niño con la misma alteración puede ser una fuente de ayuda y consuelo al mismo tiempo. Ellos pueden responder muchas de las preguntas sobre la realidad de vivir con un bebé o niño con unas condiciones especiales. La Fundació Catalana Síndrome de Down puede ponerlos en contacto con vuestro grupo de apoyo local para padres. Algunos padres se preocupan porque su bebé con síndrome de Down necesitará equipos y juguetes especiales, ¡pero eso no es así!

Cuando estéis preparados para saber más acerca de las personas con síndrome de Down, podéis ponerlos en contacto con la Fundació Catalana Síndrome de Down para obtener más material publicado sobre el tema.

■ ALGUNAS IDEAS SOBRE CÓMO CONTÁRSELO A OTRAS PERSONAS

Vuestros hijos

No tengáis miedo de implicar a vuestros hijos lo antes posible. Está bien mostrarles que sufrís: ellos ya se dan cuenta de ello.

Decídselo a vuestros hijos de una forma sincera y abierta. Puede que no entiendan o recuerden toda la información, así que seguid su ritmo, seguid escuchando y responded a sus preguntas. Si tratáis el síndrome de Down, simplemente, como un aspecto de la vida de vuestro bebé, vuestros hijos lo harán también.



Otras personas

Contárselo a la familia y a los amigos puede ser muy duro. Solamente vosotros sabéis cuándo es el mejor momento y cuál es la mejor manera de decírselo a las otras personas.

Algunas veces, necesitaréis decírselo a amigos o familia cercanos para tener a alguien con quien llorar y puede que descubráis que estáis muy susceptibles.

Puede resultar más sencillo decírselo a vuestros amigos más habladores para pedirles que hagan circular la información de modo que vuestro entorno lo sepa antes de hablar con vosotros.

En ocasiones es mejor esperar hasta que hayáis aceptado la noticia y seáis capaces de hacer frente a la reacción de la otra persona.

Ofreced material publicado y recomendado a vuestra familia y amigos.

Algunas veces, la familia, los amigos y las personas que conocéis dicen cosas poco sensibles y dolorosas. Intentad ignorar estos comentarios. Normalmente están basados en la ignorancia y los malentendidos. ¡Nuestra experiencia es que la mayoría de los padres reciben reacciones positivas!

La gente seguirá vuestro ejemplo. Si os mostráis abiertos, sinceros y positivos acerca del síndrome de Down, ¡ellos también lo harán! ¡Vuestro bebé será como cualquier otro bebé! Vuestro bebé comerá, dormirá, llorará y necesitará que le cambien los pañales, vuestro bebé crecerá e irá al colegio.

■ CONTACTOS ÚTILES Y ENTIDADES

Las siguientes entidades facilitan información, consejos o apoyo. Algunas de ellas pueden tener información o servicios que pueden ayudaros a vosotros o a vuestro hijo.

Además de estas organizaciones que indicamos, existen diversos grupos regionales o locales que ofrecen apoyo a las personas con síndrome de Down y a sus familias. Contactad con la Fundació Catalana Síndrome de Down para que os ayudemos a encontrar un grupo que esté en vuestra zona.

Fundació Catalana Síndrome de Down



La Fundació Catalana Síndrome de Down fue creada en el año 1984 por un grupo de padres y profesionales con el objetivo de contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales haciendo posible su inclusión total en la sociedad y el grado máximo de respeto, autodeterminación y bienestar.

Está constituida por un Centro Médico Down, de referencia en todo el Estado Español, así como por un equipo multidisciplinar cuya finalidad es atender a las personas con síndrome de Down, y a sus familias, en todas las etapas de la vida.

Podéis contar con la Fundación para cualquier tipo de asesoramiento, información y consulta desde el momento del diagnóstico prenatal, con todo el respeto y el apoyo incondicional a la familia.

Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD)

www.fcsd.org

C/ Borrell 201- 203, entresuelo. 08029 Barcelona

Telf. 932 157 423 Email: treballsocial@fcsd.org; cmd@fcsd.org

Otras entidades de referencia con información disponible en internet

Aunque recomendamos esta lista de direcciones en Internet, la Fundació Catalana Síndrome de Down no se hace responsables del material que se encuentre en ellas ni de los vínculos que remitan a otras fuentes de información.

Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD)

www.sindromedown.net

Fundación Síndrome de Down de Madrid (FSDM)

www.downmadrid.org

Fundación Iberoamericana Down21- Canal Down21

www.down21.org



The Down's Syndrome Association

www.downs-syndrome.org.uk

The Langdon Down Centre

2a Langdon Park, Teddington, Middlesex TW11 9PS

Tel: 0845 230 0372 Email: info@downs-syndrome.org.uk

Down's Syndrome Scotland

www.dsscotland.org.uk

Down Syndrome Ireland

www.downsyndrome.ie

Down's Heart Group

www.dhg.org.uk

Mosaic Down Syndrome UK

www.mosaicdownsyndrome.org

Canadian Down Syndrome Society

www.cdss.ca

Down Syndrome Health Issues - USA

www.ds-health.com

Down Syndrome Information Network - UK

www.down-syndrome.info

Down Syndrome Research Foundation - Canada

www.dsrhf.org

National Down Syndrome Society - USA

www.ndss.org

Las fotografías de este documento son de Richard Bailey, fotógrafo y padre de Billie-Jo, una niña con síndrome de Down. Son parte de la exposición “365 – Modificando Perspectivas” (*365 – Shifting Perspectives*) en la que quiso ilustrar la individualidad de los niños con síndrome de Down, fotografiando uno diferente cada día del año

La Fundació Catalana Síndrome de Down agradece a la Asociación Síndrome de Down del Reino Unido la autorización para traducir este documento.

Si deseáis más información sobre la **Asociación Síndrome de Down del Reino Unido** podéis dirigirlos a:

Langdon Down Centre,
2A Langdon Park, Teddington, Middlesex TW11 9PS
Telf: 0845 230 0372
Fax: 0845 230 0373
info@downs-syndrome.org.uk
www.downs-syndrome.org.uk



Si deseáis más información sobre la **Fundació Catalana Síndrome de Down** podéis dirigirlos a:

Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD)
C/ Borrell 201- 203, entresuelo. 08029 Barcelona
Telf. 932 157 423
Fax: 932 157 699
treballsocial@fcsd.org; cmd@fcsd.org
www.fcsd.org



También puede descargarse este documento de forma gratuita en www.fcsd.org