

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

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.