

"Los contenidos de esta guía han sido elaborados por los profesionales de la Asociación TEJMA-FERROL"



www.sindromedown.net
C/ Machequito, 58
28043 Madrid
Tel.: 91 716 07 10



OBRA SOCIAL

www.obrasocialcajamadrid.es

Colaboran:



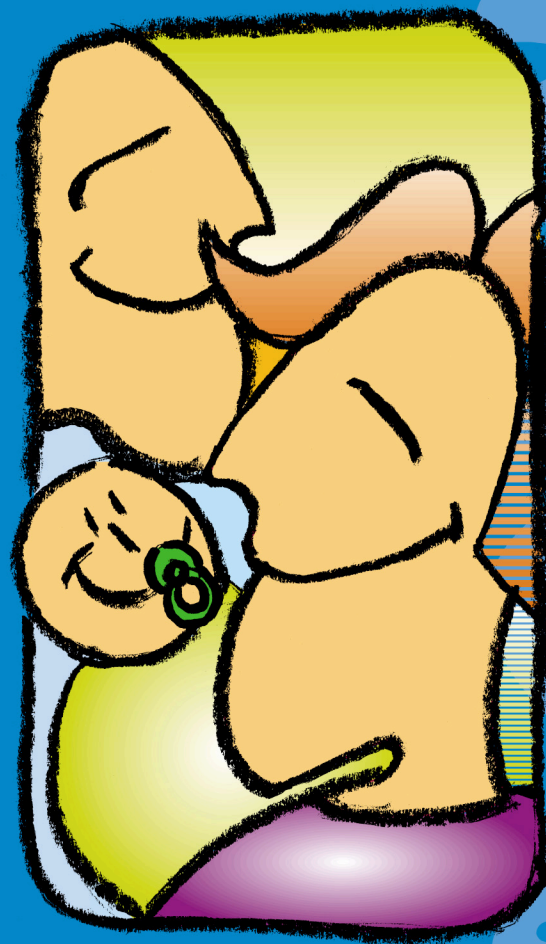
Fundación ONCE
para la integración y discapacidad social
de personas con minusvalías



SECRETARÍA DE ESTADO
DE POLÍTICA SOCIAL,
FAMILIA Y OPORTUNIDADES
LABORALES



Barcelona 4 12



DOWN
España

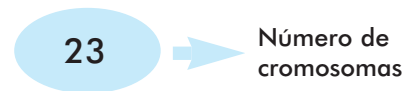
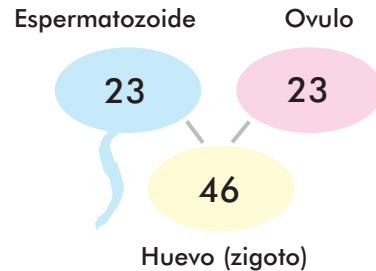
Guía para padres y madres

¿Qué tiene nuestro/a hijo/a?

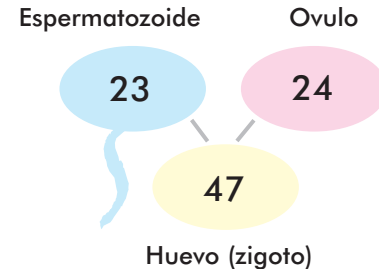
- Síndrome de Down, también llamado Trisomía del Cromosoma 21 o Trisomía 21.
- Es una Alteración genética que ocurre en la división celular durante la fecundación.
- Se desconoce cuál es la causa.
- Provoca material extra en el Par 21, resultando 47 cromosomas en lugar de 46.
- Los/as niños/as con Síndrome de Down presentan una serie de características o rasgos físicos singulares.

Sugerencia: la genética sólo es una parte de lo que nuestro/a hijo/a es o llegará a ser. Dadle la importancia que merece, no más.

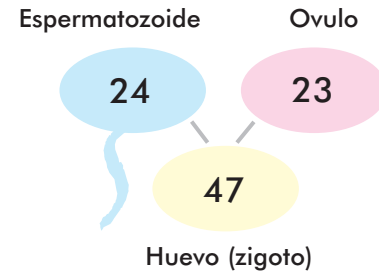
Persona sin síndrome de Down



Persona con síndrome de Down



1. El cromosoma extra lo aporta la madre



2. El cromosoma extra lo aporta el padre

Sugerencia: El S.D. es una variación genética, no una enfermedad

¿Cómo va a ser nuestro/a hijo/a?

- Cada persona con S.D. es única e irrepetible; no hay dos personas con S.D. iguales.
- Las personas con S.D. se parecen mucho más a sus familias que entre ellos.
- No es posible predecir cómo será vuestro/a hijo/a, ni ningún otro.
- En su proceso de desarrollo, aunque algo más lentamente, adquirirá las habilidades necesarias: sentarse, andar, hablar, leer, ...

Sugerencia: con vuestro trabajo diario haréis que afloren las capacidades de vuestro hijo, por lo que deberéis estar muy atentos para potenciarlas al máximo.



¿Qué será de nuestro/a hijo/a?

- Esta pregunta no tiene respuesta, al menos inmediata: ¿qué padre o madre conoce el futuro de su hijo/a?
- Tener S.D. significa una dificultad añadida a la persona, pero no una condena de por vida.
- El futuro de vuestro/a hijo/a dependerá básicamente de la educación y formación que reciba a lo largo de su vida.

Sugerencia: Actividades propuestas al dorso de la ficha.

Actividades Propuestas:

1. Proponeos conocer a otros/as niños/as, adolescentes y adultos con S.D. (cuántos más, mejor); esto os ayudará a daros cuenta de la enorme diferencia que existe entre ellos.
2. Animaos a contactar con otros padres y madres y hablar sobre sus hijos/as, de sus experiencias, dudas y puntos de vista.
3. Podéis asistir a Congresos y Jornadas técnicas sobre el tema, ya que esta información os ayudará a conocer la realidad actual de las personas con S.D.

¿Por qué nos ha ocurrido a nosotros/as?

- De cada 600 recién nacidos, 1 tiene S.D.
- Es la alteración genética más frecuente.
- Ha formado parte de la humanidad desde hace miles de años.
- Aparece en todas las razas, culturas y niveles socio-económicos.

Sugerencia: Nada de lo que podáis pensar que habéis hecho, puede haber influido en que hayáis tenido un/una hijo/a con S.D; ABSOLUTAMENTE NADA.



Sabemos que vuestros sentimientos son...

El 80% de las familias que han tenido un hijo con S. D. reconocen haber experimentado estos sentimientos:

- Protección y Rechazo: su hijo/a está indefenso y quieren protegerlo, pero al mismo tiempo rechazan el S.D. que tiene, lo cual hace surgir sentimientos de culpabilidad.
- Tristeza: el/la niño/a que han tenido no responde a la idea que se habían hecho de cómo iba a ser su hijo/a.
- Frustración: como padres y madres creen que no han sido capaces de procrear un/una niño/a sano/a.
- Inseguridad: creen que no saben que hacer ni lo que le conviene a su hijo/a, o si es normal lo que le pasa.
- Enfado, rabia: experimentan una sensación de "injusticia" por lo que les ha ocurrido.
- Vergüenza: en los primeros momentos no quieren mostrar a su hijo/a a los demás, limitando las relaciones sociales.

Sugerencias: ver el dorso.

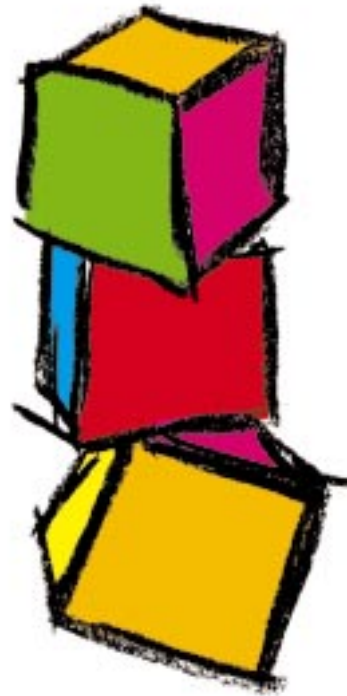
Sugerencias:

1. Es normal que experimentéis estos sentimientos.
2. Todos los padres y madres que han pasado por lo mismo que vosotros también los han experimentado.
3. Será muy beneficioso para vosotros y vuestro/a hijo/a que habléis de lo que sentís.
4. Habladlo, incluso, con otros/as padres y madres de niños/as con S. D.
5. Tras los primeros momentos, las cosas se irán estabilizando; es fundamental que tratéis de hacer vuestra vida lo más normal posible, como si vuestro/a hijo/a no tuviera S.D.

¿Por dónde empezamos?

- Es muy probable que no sepáis bien por dónde empezar.
- Quizá, por el momento, preferáis estar solos para desahogaros y pensar lo menos posible en el tema.
- El primer mes es un periodo de acoplamiento entre vosotros/as y el bebé.
- Durante este tiempo la mejor estimulación para vuestro/a hijo/a es la que vosotros le váis a proporcionar: acariciarlo, hablarle, tenerlo en brazos, cantarle,...

Sugerencia: Es un buen momento para que expreséis vuestros sentimientos hacia el bebé; podéis llorar e incluso contarle lo que sentís por él, pero, de cualquier manera, estad tranquilos ya que no os entenderá.



Su salud al día

- Si vuestro/a hijo/a está sano todo será más fácil.
- Disponéis de una guía de salud que podéis proporcionar a vuestro/a pediatra.
- Se aconsejan 4 exploraciones médicas básicas:

1. Metabólicas
2. Del aparato Cardiovascular
3. Del aparato Digestivo
4. Del aparato Locomotor

Sugerencia: Aunque oiréis hablar y leeréis sobre trastornos o enfermedades asociadas al S.D., vuestro/a hijo/a no tiene porqué padecerlas; hay niños/as con S.D. que presentan algunas enfermedades y otros completamente sanos.



Programa de Salud

Su educación

- Quererlo/a y aceptarlo/a como a otro miembro de la familia, con sus derechos, pero sin olvidar nunca sus obligaciones.
- Exigirle, partiendo de la base de que es capaz; si le exigís, obtendréis lo mejor de vuestro/a hijo/a.
- A veces caeréis en la "tentación" de hacer las cosas por él/ella; en estos momentos tendréis que recordar la importancia de la autonomía y la independencia cuando llegue a ser adulto.
- Fomentad la relación de vuestro/a hijo/a con otros/as niños/as, con y sin S.D.; el juego y la participación serán imprescindibles para su desarrollo personal.

Sugerencias: ver el dorso

Sugerencias:

Vuestra meta es idéntica a la del resto de los padres y madres del mundo, es decir:

Formar un **adulto maduro y responsable**, capaz de sentirse bien consigo mismo, con los demás y los demás con él/ella, capaz de enfrentar retos y las dificultades que conllevan, tomando decisiones solo o con ayuda y, en definitiva, capaz de asumir su propia responsabilidad.

La estimulación

- Es todo aquello que hace que un bebé se sienta motivado por su entorno, de modo que se implique en él.
- Todos los bebés, tengan o no S.D., necesitan estímulos para desarrollar su cerebro.
- Cuánto más rico sea el entorno del niño/a (sin que resulte abrumador) más desarrollará sus estructuras cerebrales para el futuro.
- La riqueza del entorno conlleva el ofrecer al bebé un ambiente lo más normal posible.

Sugerencia: Todo aquello que consideréis que pueda despertar el interés de vuestro/a hijo/a por lo que le rodea formará parte de una buena estimulación.



¿Qué estimular?

Sus sentidos

- Vista: alimentar su sentido de la vista haciéndolo rico en colores y formas.
- Oído: estimular su oído por medio de canciones, nanas, poniéndole música suave,...
- Tacto: animarle a tocar juguetes y objetos de diferentes texturas, tamaños y formas.
- Gusto: potenciar su gusto con nuevos y diferentes sabores a medida que el tiempo lo permita.
- Olfato: desarrollarlo a través de los diferentes olores (agradables y desagradables): colonias, comidas,...

Su atención

- Hablar siempre al niño/a, de forma lenta y clara, aunque él no responda en un principio.
- Oír y prestar atención son dos cosas diferentes: si vuestro/a hijo/a os mira os estará atendiendo.
- Si el/la niño/a se "despista" ante la actividad que estéis realizando con él, podéis provocarle para que os atienda de nuevo y así reanudar dicha actividad.

¿Qué estimular?

Su lenguaje

- Despertar en el bebé los deseos de comunicarse con vosotros (provocar su risa, por ejemplo).
- Motivar al bebé para que utilice sonidos, por medio de la imitación:
 - uso de balbuceos (ba-ba, da-da,...)
 - onomatopeyas (sonidos de animales, motores, pitidos,...).
- Se trata de que juguéis con vuestro/a hijo/a a hacer ruidos.

Su movilidad

- Extremidades: flexión y extensión de brazos y piernas, aprovechando los momentos de cambio de pañal, por ejemplo.
- Tronco: estimular al bebé para que se dé la vuelta, cuando esté echado.
- Cabeza: moverse delante de él para que os siga con la cabeza.
- Cara: acariciar los labios con el chupete, sacárselo y ponérselo, acariciar los mofletes con un algodón.
- Manos: darle objetos y que los agarre, imitación con los dedos: decir adiós, tocas palmitas,...

¿Dónde estimular?

En la habitación

- En las paredes es aconsejable poner pósters y cuadros de colores llamativos.
- Sus primeros juguetes han de ser de formas variadas, colores también muy vivos y texturas diferentes.
- Utilizar móviles en la cuna , preferentemente, con sonido.
- Si disponéis de espacio suficiente, poned en el suelo una manta con dibujos infantiles (algunas tienen distintas texturas y sonidos) para jugar con el bebé.
- Espejo grande en la pared para que, a medida que su desarrollo lo permita, vaya adquiriendo la noción de su propio cuerpo.

En la calle

- A partir de la primera semana, en cualquier época del año, es conveniente pasear con vuestro/a hijo/a todos los días.
- Podéis aprovechar este paseo para ir llamando su atención sobre todo lo que veis (coches, casas, árboles, escaparates,...) y lo que sentís (estación del año, frío-calor).
- Las personas que os iréis encontrando por la calle, serán un primer estímulo hacia las futuras relaciones sociales.
- Llevarlo a espectáculos coloristas, como locales de juegos, el Circo, cabalgata de Reyes, fuegos artificiales,...

¿Dónde estimular?

En el baño

- Variando la temperatura del agua, hacerle experimentar calor, frío y templado, mientras se lo decimos.
- Hacerle comprobar la sensación del agua pulverizada y la del chorro de la ducha, en las manos y en el cuerpo.
- Proporcionarle juguetes de agua, con o sin movimiento, flotantes o no.
- A la hora de secar al bebé utilizar unas veces las toallas calentadas previamente, y otras a temperatura ambiente; además usar toallas suaves o ásperas.
- Cantarle canciones infantiles, si es posible, relacionadas con el agua.



La Integración:

La importancia de un ambiente normalizado.

- La Integración es el derecho que tiene vuestro/a hijo/a a vivir y a educarse en un ambiente lo más enriquecedor y normal posible, facilitándole de esta manera su desarrollo personal.
- Elección de Guardería: Cuando nace un bebé con S.D. es importante que todos los miembros de la familia continúen con sus actividades cotidianas. Por tanto, ante vuestros deseos o necesidades laborales, podréis llevar a vuestro/a hijo/a a una Guardería al igual que a cualquier otro/a niño/a; los bebés con S.D. no precisan mayores atenciones.
- Ventajas de llevarlo a una Guardería:
 - Favorece la socialización, a través de la relación con niños/as de su edad.
 - Beneficios de un ambiente normalizado: potencia la tolerancia, la convivencia, la diversidad, etc.
 - Facilita la imitación de conductas, siendo ésta la base de la inteligencia.

La Integración:

La importancia de un ambiente normalizado

- Elección del Colegio: Cuando llegue el momento, alrededor de los 3 años,* en el centro escolar que vosotros/as elijáis vuestro/a hijo/a podrá recibir una atención y educación apropiadas. Es posible que necesite de algún apoyo dentro del aula, o de una adaptación de los contenidos escolares a sus necesidades educativas, siendo éste el factor fundamental a tener en cuenta a la hora de elegir el Colegio.
- Ventajas de un Centro Educativo con Integración:
 - Permite que vuestro/a hijo/a se relacione con todo tipo de niños/as educándose en la tolerancia y la diversidad.
 - Se ha demostrado que los/las niños/as con S.D. aprenden más y mejor en compañía de toda clase de niños/as.
 - Resultará muy beneficioso para él participar en actividades extraescolares, donde pueda jugar y divertirse con sus compañeros/as.

* El único requisito que os pedirán en el Colegio será que vuestro/a hijo/a debe controlar sus esfínteres, e ir al baño solo.

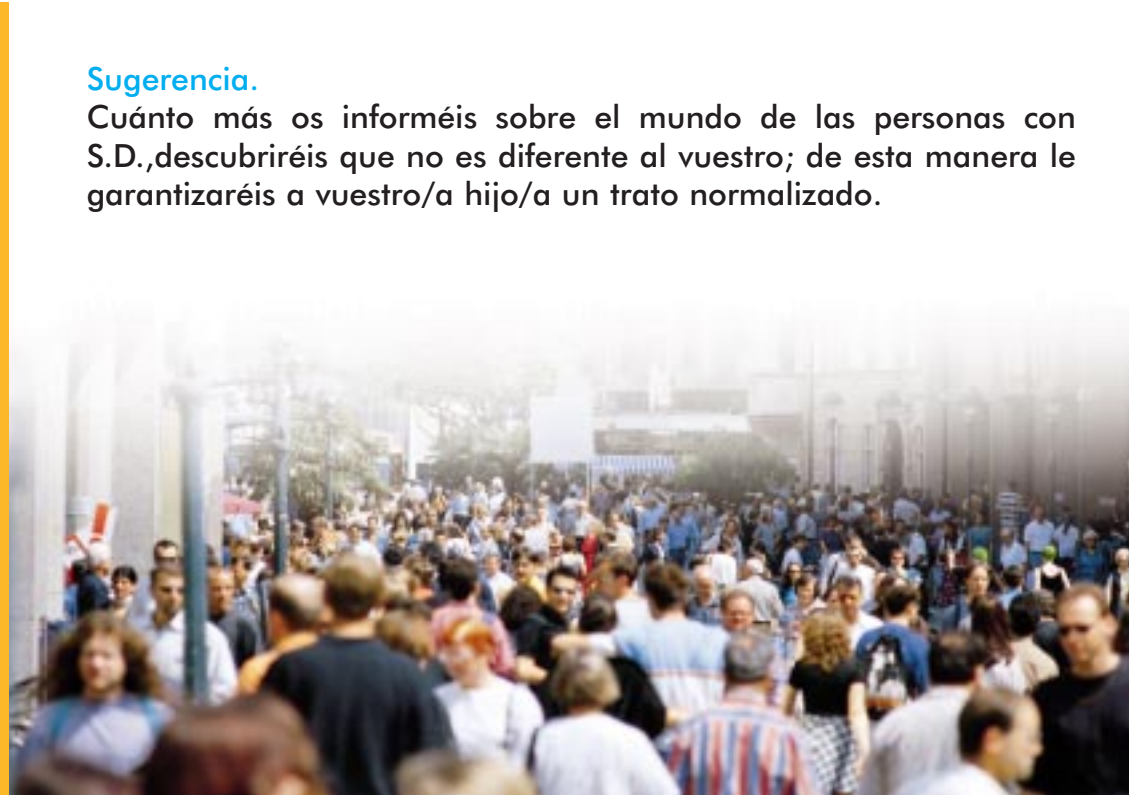
Grupo de padres y madres

Una de las cosas que más os va a ayudar a afrontar la situación es contactar con otros/as padres y madres de niños/as con S.D. ; esto conllevará ciertas ventajas para vosotros/as:

- Os ayudarán a disipar ,con su comprensión y apoyo emocional los sentimientos negativos que todas las familias experimentan en un principio.
- Os proporcionarán información útil y actualizada sobre lo que significa tener S.D.
- Os sugerirán formas de relacionaros con vuestro/a hijo/a.
- Os orientarán sobre los recursos y servicios que existan en vuestra ciudad o comarca.

Sugerencia.

Cuánto más os informéis sobre el mundo de las personas con S.D., descubriréis que no es diferente al vuestro; de esta manera le garantizaréis a vuestro/a hijo/a un trato normalizado.



La Familia

- El nacimiento de un/una hijo/a, tenga o no S.D., va a suponer CAMBIOS; cada miembro de la familia necesitará su tiempo de adaptación.
- Si se tienen otros/as hijos/as, tratar de lograr una atmósfera en la que se pueda hablar libremente de sus sentimientos; el diálogo sincero y bien informado disiparán sus dudas y preocupaciones. Si los/las hermanos/as sienten que tienen un lugar seguro dentro de la familia, aceptarán y apoyarán al nuevo/a hermano/a con Síndrome de Down.
- Tanto con los otros/as hijos/as, si se tienen, como con el resto de la familia (abuelos, tíos...), vuestra actitud hacia el bebé influirá poderosamente en la que ellos/as adopten.

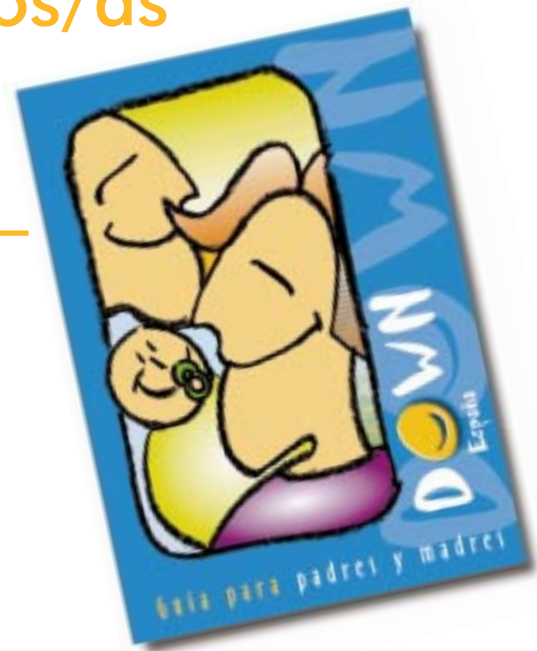
Los/as Amigos/as

- La mayoría de vuestros/as amigos/as se acercarán con naturalidad y se interesarán por vosotros/as y por vuestro/a hijo/a; quizá algunos tendrán más reparo, sobre todo por no saber que actitud tomar ante lo desconocido.
- Casi todos aceptarán a vuestro/a hijo/a y os ofrecerán su ayuda.
- En general, al igual que ocurre con la familia, cuánto más natural sea vuestra reacción más positiva será también la reacción de los que os rodean.

Profesionales y servicios

- Vuestra estimulación diaria debe ser completada, después del primer mes, con un programa de Atención Temprana para vuestro/a hijo/a que os ayude a desarrollar al máximo sus capacidades.
- Cuando vuestra vida cotidiana se vaya estabilizando, podéis empezar a echar un vistazo a la información que tenéis sobre los servicios de ATENCIÓN TEMPRANA o ESTIMULACIÓN PRECOZ de que disponéis en vuestra ciudad.
- Los Servicios Profesionales(oiréis muchos nombres como fisiterapeuta,logopeda,pedagoga...) os informarán y asesorarán de las necesidades más "técnicas " sobre vuestro/a hijo/a; de cualquier manera, su bienestar dependerá pricipalmente de que vosotros estéis bien física y psicológicamente .

Lo que nosotros/as podemos ofreceros ...



Donde, cómo y por qué obtener el certificado de minusvalía

El certificado de minusvalía lo expiden los Centros de los Servicios Sociales cualificados para emitirlos. En los Servicios Sociales de tu Ayuntamiento, Gobierno autonómico ó en el propio hospital pueden informaros.

El certificado de minusvalía es una acreditación administrativa que indica que vuestro/a hijo ó hija tiene una minusvalía y garantiza el usufructo de los derechos legales asociados a la minusvalía.

Sugerencia : que vuestro/a hijo/a tenga este Certificado no lo convierte en "menos válido/a", simplemente puede seros útil para determinadas situaciones legales.

Certificado de Minusvalía



Algunos derechos reconocidos por Ley

Familia numerosa : tu hijo/a con síndrome de Down "cuenta doble". Se obtiene el reconocimiento de familia numerosa a partir de dos hijos/as, siempre y cuando uno/a de ellos/as tenga algún tipo de minusvalía.

Compra de coche : podéis ahorraros el impuesto de matriculación si ponéis el coche nuevo a nombre de tu hijo/a con síndrome de Down.

Ayudas económicas : tu hijo ó hija con síndrome de Down tiene derecho a percibir una pequeña pensión mensual del Estado. Algunas empresas y administraciones públicas incluyen ayudas económicas para sus trabajadores/as con hijos e hijas con minusvalía reconocida.



Escuela y Trabajo

Tu hijo/a con síndrome de Down tiene derecho a una educación normalizada en un entorno escolar integrado con otros/as niños y niñas con ó sin síndrome de Down. Es responsabilidad de todos hacer que esta integración sea real.

También tiene derecho al trabajo como cualquier otra persona. Las empresas deben, por ley, reservar un 2% de su plantilla para trabajadores con minusvalía. Igualmente es responsabilidad de todos el conseguir que, cada vez más, esto sea una realidad.

Sugerencia : a pesar de las posibles dificultades que os podáis encontrar en estos ámbitos, os animamos a que hagáis valer los derechos de vuestro hijo/a, ya que la Justicia y la Ley están de vuestra parte.



El derecho mas importante

El derecho más importante de tu hijo/a con síndrome de Down es el de ser persona.

Tiene derecho a ser respetado, a ser educado, a participar en la vida de su pueblo o ciudad, a amar y ser amado, a disfrutar de su vida sexual, a un trabajo y a tomar decisiones.

Pero, tal vez, el derecho más importante sea el deber. El deber de comportarse de acuerdo a las normas establecidas, de esforzarse en aprender, de respetar las diferencias y de soportar las frustraciones.

La confianza en vuestro/a hijo/a evitando la sobreprotección hará que todo esto sea posible.

