

¡Bienvenidos!

Felicidades por la llegada de tu nuevo bebé. Queremos que sepas que estamos muy contentos de poder acompañarte en este camino. Quienes formamos la *Asociación de Familias y Amigos de personas con Síndrome de Down, Down GYE*, te damos la bienvenida a esta comunidad y esperamos poder ayudarte compartiendo nuestras experiencias en la crianza de nuestros hijos con síndrome de Down.

LA PRIMERA NOTICIA

Después de enterarte que tu hijo tiene o va a nacer con síndrome de Down puedes experimentar una diversidad de emociones y es completamente normal. Es un diagnóstico inesperado y te tomará un tiempo hasta que entiendas y asimiles el hecho de que tu hijo tiene esta condición. No hay forma correcta o incorrecta de sentirse. Tu experiencia será única.

El proceso de adaptación es diferente en cada persona. Algunos padres se sentirán contentos y emocionados por el nacimiento de su hijo desde el primer momento. Otros podrán experimentar sorpresa, tristeza, culpabilidad o desilusión. Muchos sienten incertidumbre y tienen dudas acerca del futuro de su hijo. Lo importante es que sepas que hay un periodo de transición hasta que comprendas lo mucho que tu hijo podrá lograr.

En el camino hacia la aceptación puede ayudarte a saber que no estás solos. La pareja, los otros hijos, el estar rodeado de familiares, además de conocer a otros padres con hijos con síndrome de Down podrá despejar muchas inquietudes y preocupaciones. Te recomendamos acercarte a grupos de apoyo o conocer familias con un ser querido con ésta condición.



DownGYE
ASOCIACIÓN DE FAMILIAS Y AMIGOS
DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN



Sobre el síndrome de Down

El síndrome de Down **NO** es una enfermedad, es una condición genética que ocurre de forma natural, siempre ha existido y es universal. Está presente en todos los diferentes tipos de raza, género y nivel socioeconómico.

Esta condición genética presenta una anomalía cromosómica; en lugar de 46 cromosomas en las células hay 47. No se sabe aún porqué se produce esta alteración genética.

La presencia de este cromosoma adicional hace que las personas con síndrome de Down puedan tener ciertas características físicas comunes como ojos razgados, orejas pequeñas, una sola línea en la mano. También se presenta hipotonía muscular (bajo tono en sus músculos) y cierto grado de discapacidad cognitiva que puede ser de leve a moderado.

Otras afectaciones en menor o mayor grado podrían presentarse, o no, como resultado de material genético adicional en algún órgano como corazón, tiroides, aparato digestivo, ojos u oídos.

Primeras Preguntas

Es común no saber por dónde empezar. Aquí te damos una breve guía.

Durante el primer mes lo más importante es centrarse en mantener la salud y bienestar del bebé y la tuya. En el hospital le realizarán algunas pruebas para valorar su salud, tales como:

- Cariotipo para determinar el tipo de trisomía que tiene.
- Hemograma básico.
- Pruebas metabólicas para descartar hipotiroidismo.
- Ecocardiograma para control de su corazón.
- Exploración del aparato digestivo.
- Otras pruebas que deberás realizar en los primeros meses serán de su visión y oídos.

En casa:

El primer mes es un tiempo de acoplamiento madre e hijo(a), nuevas rutinas y nuevos desafíos. Es el momento ideal para establecer el vínculo afectivo que es muy importante para el desarrollo del bebé. La primera y mejor estimulación es el amor de los padres, hermanos y familia. Los niños con síndrome de Down aprenden todos los días al hablarles, acariciarlos, abrazarlos y jugar con ellos.

Luego, habrá que pensar en el equipo de profesionales que intervendrá para el adecuado desarrollo del niño: estimulación temprana, terapia física por su hipotonía y de lenguaje.



El síndrome de Down no tiene niveles. Las habilidades de cada persona no dependen de su condición, sino de su individualidad. Cada persona es un mundo diferente lleno de posibilidades.

Un Futuro Prometedor



El futuro está lleno de posibilidades para las personas con síndrome de Down. Ahora más que nunca existe un gran apoyo a esta comunidad y a los programas que les permiten sobresalir y prosperar. Recuerda que no estás sola; en Guayaquil hay muchas familias que como la tuya, tenemos la dicha de tener un hijo con síndrome de Down y ¡somos muy felices!.

Las personas con síndrome de Down tienen vidas largas, felices y significativas. Esto es el resultado de la inclusión de personas con esta condición en colegios y trabajos, las cuales han demostrado aportar positivamente a la comunidad. Muchos se gradúan del colegio, van a la universidad, tienen trabajos, amistades y algunos hasta deciden casarse.

Criar a una persona con síndrome de Down será muy parecido a criar a cualquier otro hijo. Habrán altibajos, retos y triunfos, risas y lágrimas, pero más que nada amor. Abre tu corazón a este mundo lleno de experiencias únicas. Cree en tu hijo y apóyalo para que pueda desarrollar al máximo su potencial, ¡seguro te sorprenderá!.

Estamos felices de recibirte en esta comunidad y contarte lo maravilloso que es compartir la vida con una persona con síndrome de Down.

Visita nuestra página web para más información importante y testimonios sobre el síndrome de Down.

www.downgye.com



DownGYE
ASOCIACIÓN DE FAMILIAS Y AMIGOS
DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Puedes contactarnos a:
downgye@gmail.com



@downgye

¡Queremos acompañarte en este camino!



Recuerda que acabas de tener un bebé y que eso es algo que hay que celebrar. Un hijo con síndrome de Down te traerá alegrías y satisfacciones en tu hogar como con cualquier otro hijo. Tu bebé necesita ser amado.

¡Disfruta tu proceso de maternidad o paternidad!