



# Síndrome de Down

## GUÍA PARA PADRES



ASOCIACIÓN DOWN  
DEL URUGUAY



# Somos madres y padres de un bebé con síndrome de Down

Esta guía fue preparada por madres y padres que, como tú, tuvieron hijos con síndrome de Down (SD). Muchos de nosotros recibimos la noticia de manera inapropiada, con información negativa y desactualizada. Por eso quisimos compartir contigo lo que sentimos y decirte lo que nos gustaría haber escuchado en ese momento. Al principio fue difícil, pero con el tiempo aprendimos que nuestros hijos son niños como otros, con un futuro promisorio. Este hijo trajo muchas alegrías a la familia.

## ¡FELICITACIONES POR TU BEBÉ!



ASOCIACIÓN DOWN  
DEL URUGUAY



## Quiénes somos

Acceder a la información desde el nacimiento es esencial para una persona con SD y su familia. Mediante información actualizada y de calidad, es posible comprender que, al igual que las demás personas, quien viene al mundo con SD trae consigo muchas riquezas.

La **Asociación Down del Uruguay (ADdU)**, fundada en 1986, es una organización no gubernamental sin fines de lucro cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida de las personas con SD mediante la inclusión en todos los ámbitos de la sociedad, la familia, la educación y el trabajo, para que desarrollen plenamente su potencial.

La ADdU pretende ser un lugar de encuentro para las familias de las personas con SD de todas las edades, donde se promueva el intercambio de información y el apoyo mutuo entre los miembros de la familia.



## La noticia

Ante la primera noticia, muchos padres y madres de niños con SD hemos experimentado sentimientos que seguramente sean muy parecidos a los de ustedes en este momento.

Es normal que al principio no puedan creerlo, que piensen: "No puede ser. Deben haberse equivocado".

Es normal que sientan cierta culpa aunque no sean culpables de nada: "¿Qué hice mal?", "Quizá no me cuidé lo suficiente".

Es normal que se sientan frustrados: "Éste no es el hijo que esperaba".

Es normal que sientan impotencia: "No estamos preparados para afrontar esta situación".

Es normal que se sientan desorientados: "No vamos a saber ser padres de un niño con SD".

Es normal que sientan una gran soledad: "Solos no podremos".

También es normal pasar de un estado de ánimo a otro, incluso experimentar una repentina felicidad seguida de una gran tristeza.

Es natural que surjan muchos sentimientos encontrados, temores y una gran incertidumbre.

Aceptar sus sentimientos, sean cuales fueren, y hablar de ellos hará que el malestar vaya cediendo. El tiempo los ayudará a aceptar y normalizar lo que hoy puede parecer una gran carga. Vivirán días buenos y otros malos pero, de a poco, cuidar de su hijo y atender todas sus necesidades llegará a ser algo natural y les dará grandes satisfacciones.

# Qué es el síndrome de Down

El SD es una combinación cromosómica natural que siempre ha formado parte de la condición humana y existe en todas las regiones del mundo. Es causada por la presencia de un cromosoma extra en las células del bebé. Los cromosomas están presentes en todas las células de los tejidos del cuerpo humano. La mayoría de nosotros tiene dos copias de todos los cromosomas, mientras que las personas con SD tienen tres copias del cromosoma 21. Es por esto que se le conoce también como trisomía 21.

No se sabe aún por qué se produce esta alteración genética. No existen responsables ni forma de prevenirlo. Se estima que uno de cada 700 niños concebidos en el mundo tendrá trisomía 21.

El diagnóstico que se realiza es clínico, lo que quiere decir que en el momento del nacimiento y, ante ciertos rasgos físicos, se tiene una presunción del síndrome. El estudio genético se indica para confirmar ese diagnóstico presuntivo y para explicar el mecanismo por el cual se produjo la combinación cromosómica.

Existe la creencia de que hay diferentes grados o niveles de síndrome de Down. **Esto es completamente erróneo.** Lo que ocurre es que las características genéticas de la trisomía 21 provocan una alteración diferente en cada persona en las áreas cognitiva (conciencia de sí mismo y su entorno), motora (movimiento) y del lenguaje.

El grado en que una persona muestre características físicas típicas de este síndrome no determina su grado de discapacidad intelectual.

# Qué implica que nuestro bebé tenga síndrome de Down

Este hijo presentará algunas características físicas que son comunes a los niños con esta combinación cromosómica y tendrá una discapacidad intelectual que, por lo general, será leve o moderada.

Aunque los bebés con SD tienen cierta predisposición a problemas de salud, tu bebé no tiene por qué desarrollar todos esos problemas. Sin embargo es necesario vigilar, con el debido cuidado del pediatra, algunos aspectos específicos. El Carné de Salud del Niño/a con Trisomía 21, de uso obligatorio en todo el Uruguay, te ayudará a dar seguimiento a estos controles desde el primer día.

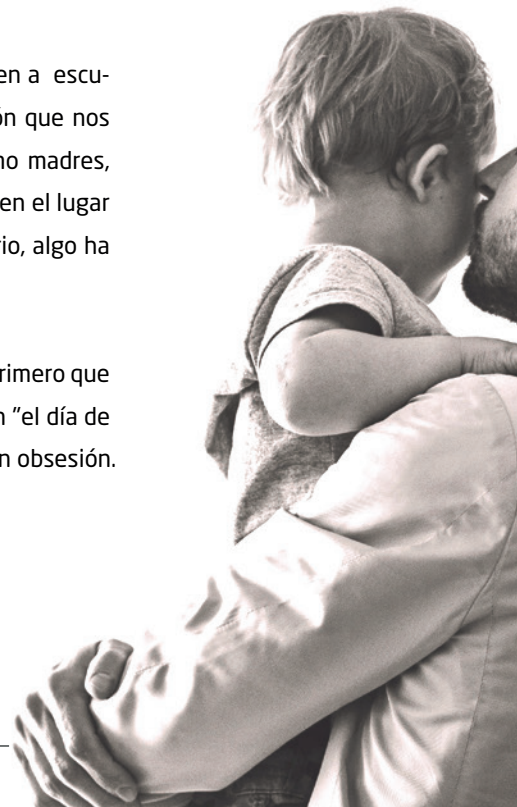
El aprendizaje del bebé con SD será más lento, pero tu hijo aprenderá a caminar, a hablar, a andar en bici, a leer y escribir, y mucho más. Sus logros exigirán un esfuerzo diferente y, más tarde o más temprano, llegarán. El entorno en el que crezca será fundamental y los estímulos que reciba resultarán determinantes en su desarrollo.

**Papá y Mamá: es necesario que acepten cierto grado de incertidumbre y que depositen toda la energía en el presente. Es en el ahora que pueden hacer algo por su hijo y marcar la diferencia para su futuro.**

## La primera estimulación

Cuando nace un bebé con alguna discapacidad, es frecuente que los padres comiencen a escuchar términos, quizás hasta entonces desconocidos. En medio de toda la información que nos llueve en un primer momento, es aconsejable preservar un sitio para nosotros como madres, padres y personas que somos. Necesitamos reflexionar, intentar situar la nueva vida en el lugar que le corresponde y comprender que nada ha acabado para siempre; por el contrario, algo ha empezado y merece un buen comienzo.

Cuando nos enteramos, sin más, de que nuestro hijo tiene SD, inconscientemente, lo primero que queremos es resolver su futuro. Incluso antes de empezar a alimentarlo pensamos en “el día de mañana” y esa incertidumbre llega a superar la mera preocupación para convertirse en obsesión.







---

Es bueno recordar, sin restar importancia a la estimulación precoz a lo "largo y ancho" de la vida de los niños con SD, que existe la estimulación natural que nosotros, padres, damos a nuestro hijo. Esa atención temprana no está escrita en los libros porque, simplemente, no puede leerse, no tiene índice, ni prólogo, ni epílogo.

Esa primera estimulación es también el primer idioma que entienden los hijos, tengan o no SD. Quizá en un primer momento sea difícil mirar a nuestro hijo a los ojos y decirle: te quiero. Pero es muy probable que si le entregan un segundo de sus miradas, sea él quien se los arranque de los labios sin que se den cuenta.

Este método de estimulación es universal. Su eficacia también es universalmente conocida y científicamente demostrada, y con él podrán aplicar los otros con mayor facilidad y, sin lugar a dudas, con resultados infinitamente superiores.

# La Lactancia

Por su bajo tono muscular y su tendencia a ser más dormilones, prenderse al pecho puede ser más difícil para los bebés con SD.

Como contrapartida, la lactancia materna tiene ventajas extra para ellos: la succión de la teta fortalece la musculatura de la boca, prepara al bebé para el habla y estimula sus aparatos digestivo y respiratorio además del sistema auditivo.

Y al igual que para todos los bebés, la lactancia materna es beneficiosa no sólo por la leche en sí misma, sino también por facilitar el vínculo madre-bebé y lo que esto aporta a su desarrollo psicosocial.

## Cuándo empezar

Lo mejor es iniciar la lactancia durante en la primera media hora tras el parto. En este período, el recién nacido tiene mejor capacidad de succión y un reflejo de búsqueda más intenso.

Aunque naturalmente no se podrá poner al pecho a los bebés que necesiten una atención médica inmediata, en la mayoría es preciso estimular ese contacto precozmente.

Para la mamá será el primer encuentro con su bebé y la posibilidad de conectarse intensamente con él, sin importar su condición.



Es probable que se requiera un poco más de tiempo para que el bebé se prenda correctamente y saque la cantidad de leche que necesita, pero con ayuda y apoyo se logra instalar una lactancia materna adecuada.

También serán necesarios controles más frecuentes para verificar el aumento de peso, pero lo importante es que el bebé puede ser amamantado y así obtener todos los beneficios que se asocian a la lactancia materna.

Algunos bebés tienen también problemas cardíacos y, aunque alguna vez se pensó que para mamar necesitaban más energía que para alimentarse de la mamadera, las investigaciones más recientes indican lo contrario.

Al mamar hacen menos esfuerzo y aprovechan mejor la energía que al succionar la mamadera. Se ha comprobado que la gravedad del problema cardíaco del bebé no guarda relación con su habilidad para prenderse al pecho.

## El primer mes

El primer mes es un período de acoplamiento mutuo. Toda madre que da a luz, tenga el hijo alguna discapacidad o no, pasa por ciertos reajustes físicos y psíquicos. Desde esa perspectiva, les aconsejamos tener paciencia y establecer un contacto físico con su hijo.

A esto se le llama crear o reforzar el vínculo, que tanta importancia tiene para el apego seguro y el buen desarrollo del bebé. Procuren tomarlo en sus brazos, mirarlo y que él los mire. Algo muy bueno es que, después de su baño diario, le pongan crema hidratante dándole suaves masajes. Además, pueden poner música que les guste y aprovechar para mimarlo.

**Durante el primer mes la mejor estimulación para el bebé es el contacto físico con ustedes: tocarlo, acariciarlo, hablarle.**

No importa lo que le digan. De hecho, es un buen momento para que expresen sus sentimientos hacia él. Aunque aún no entienda, escucha sus voces y es bueno que se acostumbre a ellas.



## Carné de Salud del Niño/a con Trisomía 21

Desde el nacimiento, el uso del Carné de Salud es obligatorio en todo el territorio nacional en instituciones de salud públicas o privadas. Deberán recibirlo al momento del nacimiento, en la maternidad.

Su presentación será requisito para la inscripción en el jardín de infantes y en cada año de escuela primaria.

Es el único documento a nivel nacional que certifica la aptitud para la realización de actividades físicas y recreativas hasta los 12 años.



### La importancia del Carné de Salud para nuestros hijos

Es esencial que los profesionales de la salud puedan conocer y llevar registro del desarrollo y el crecimiento de nuestros hijos, basándose en patrones específicos para niños con trisomía 21.

**Aconsejamos que cada médico tenga como referencia el Programa Iberoamericano de Salud para Personas con Síndrome de Down elaborado por la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIA-DOWN).**





# Los exámenes médicos iniciales

Hay mucha experiencia acumulada sobre la evolución del bebé con SD desde el nacimiento. La atención de ustedes debería centrarse, durante el primer mes, en cuidar de la salud y bienestar de ese hijo, guiándose por el **Carné de Salud del Niño/a con Trisomía 21** donde se indica realizar los siguientes estudios:

1 - El cariotipo, para confirmar si tiene SD y determinar si se trata de una trisomía libre, una traslocación o un mosaïcismo. No se preocupen por estas palabras. Ya tendrán tiempo de conocer su significado.

2 - Pruebas metabólicas para descartar hipotiroidismo.

3 - Una exploración exhaustiva del aparato cardiovascular pues, estadísticamente, el 50% de los bebés nacidos con SD presentan malformaciones cardiovasculares. Es imprescindible realizar un ecocardiograma. No basta ni la auscultación ni el electrocardiograma.

4 - Una exploración auditiva. Realizar otoemisiones acústicas.

5 - Una exploración del aparato digestivo para constatar la existencia, o no, de atresia esofágica congénita, ano imperforado, enfermedad de Hirschsprung u otras posibles complicaciones.

6 - Un estudio de los ojos para descartar la presencia de cataratas congénitas.

Una vez que se hayan realizado estas pruebas que, entre otras cosas, tranquilizan mucho a los padres (con “todas las cartas sobre la mesa” se toman mejores decisiones), es bueno tomarse un respiro y afrontar la situación con toda la tranquilidad posible.

## La atención temprana

Es muy probable que uno de los términos que escuchen con mayor frecuencia tras el diagnóstico o el nacimiento de su bebé sea “atención temprana”

Esta consiste en un conjunto de intervenciones dirigidas a los bebés, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes de los niños con una alteración actual o potencial de su desarrollo.

Estas intervenciones, que deben considerar la globali-

dad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

Los servicios y el apoyo propios de la atención temprana ayudan tanto a las familias como a los niños. Las familias se benefician de la información y de sentirse atendidas por expertos.

Muchos estudios coinciden en que la mayoría de las familias afrontan muy bien la crianza de un hijo con SD, se adapta y afronta su realidad.

Sin duda, el hecho más importante para un niño con SD - su mejor servicio de atención temprana - es el sentirse plenamente querido en una familia feliz, como cualquier otro hijo. Los niños con SD aprenden todos los días, cada día, a base de ser amados, de que se les hable, se juegue con ellos, se sientan incorporados en la vida de familia igual que cualquier otro hijo. Insistimos en esto porque queremos animarlos a que mantengan la atención temprana y demás terapias y enseñanzas en perspectiva.

Ciertamente, la enseñanza extra, los juegos y las actividades ofrecidas por el servicio de atención temprana ayudarán a su bebé a desarrollarse, pero la realidad de cada día demuestra que los padres son los mejores terapeutas y que las mejores “terapias” o intervenciones son las que proporcionan la madre y el padre en su casa.

Es fundamental la mirada que recibe nuestro hijo de nosotros. En nosotros, los padres, está el primer reflejo que percibe y ve de sí mismo. Si el hijo ha de formar parte de una familia feliz, es importante que la vida de familia transcurra de modo normal y no se trastoque debido al tiempo que ha de dedicarse a una determinada terapia.

Se trata, por cierto, de mantener un sensato equilibrio, ya que este hijo tiene claras necesidades adicionales. Sin embargo, no es menos importante asignar el debido valor al aprendizaje que el bebé realiza durante todas las horas que pasa despierto con ustedes,

participando en las actividades familiares, como ir de compras, jugar, pasear en el parque, visitar a los abuelos, ir a buscar a los hermanos al colegio, comer, bañarse... Todas ellas ofrecen amplio margen para el aprendizaje social y oportunidades para mantener la conversación sobre lo que el niño está viendo, haciendo y experimentando.

## Atención temprana e integración preescolar

Está claro que el bebé y el niño pequeño se beneficiarán de los programas educativos que se emprendan tempranamente, de la fisioterapia, la terapia ocupacional y del lenguaje siempre que los profesionales sean competentes y trabajen con ustedes, mostrándoles cómo pueden ayudar a su hijo en casa. Igualmente importante es que el niño juegue con otros niños en una guardería integrada, preescolar o jardín de infantes, donde oiga a otros niños hablar y los vea jugar y comportarse de manera adecuada a su edad.

# Los hermanos



La llegada de un bebé a la familia puede generar tensión entre los niños y adolescentes, ya que cambia la estructura familiar. Se asignan nuevos roles y es necesario aprender a compartir desde el espacio físico hasta el tiempo y los cuidados de los padres en el embarazo o hacia el recién nacido. Cuando los padres se enteran de la noticia de que su hijo nació o nacerá con SD surgen muchas preguntas sobre cómo manejarán la situación. Los expertos y padres que han vivido experiencias similares aseguran que el diálogo es clave para una convivencia sana y feliz entre los hermanos.

Cuando conocen las características y necesidades de sus hermanos, los hijos sin discapacidad pueden entenderlos mejor y ayudar a estimularlos. Es impor-

tante hablar con claridad sobre el cuidado del hermano que tiene discapacidad, pero también sobre sus capacidades. De esa forma, es posible entender que el hermano también puede aprender y lograr muchas cosas en la vida.

La convivencia con hermanos de edad aproximada puede ser un gran estímulo para los niños con SD. En estos casos, el niño tiene en su propia casa un incentivo adicional para su desarrollo, y una compañía en los juegos y las actividades.

“Siempre has estado allí, no recuerdo con exactitud cuándo comencé a notar en ti algo diferente. No fueron ni los ojos rasgados, ni tus palabras a veces entreveradas, ni las voces de papá y mamá que me explicaban, con el amor más paciente, que mi hermano mayor necesitaba un poquito más de tiempo -eso me parecía “normal”, en casa éramos todos distintos, ¿verdad?-. Entendí que eras especial cuando noté que tu vida cambiaba la perspectiva de quienes te rodeaban, y así vas, con una especie de bandera que te tocó y que también hice mía.

Es la primera vez que me detengo a escribir cómo te siento. Te he pensado en tantas, todo el tiempo, pero esta es la primera que me animo. Serán los años transcurridos y la madurez que da -a veces- el tiempo y lo vivido, que me atrevo a escribirnos. Un golpe suave al corazón, un nudo en la garganta; una secuencia de imágenes que fluyen, una ansiedad con cosquilleo por lo que vendrá. Una vida especialmente feliz.

En algún momento comprendí que tus tiempos pausa-

dos me hacían más paciente, que el temor que sentía al pensar que podían rechazarte eran cucos de mi cabeza y que allí ibas: por la vida cosechando amigos. Por momentos tuve miedo de que tu condición te limitara y me mostraste que las barreras se las pone cada uno, alguna vez me pregunté si llegarías a ser “grande” y el despertador que te levanta todos los días hace once años para ir a trabajar es solo una parte de tu adultez. A veces te vi tan bueno que quise cuidarte del mundo, y terminaste arropándome tú y me diste la mayor seguridad que jamás imaginé. Alguna vez me esforcé por hacerte sentir que no ibas a estar solo y no entendiste porqué te lo aclaraba si eras vos el que no quería dejarnos.

Sin quererlo hiciste de tu vida un testimonio que transforma corazones y miradas: soy testigo, te he visto quitar velos.”

---

Magdalena Prado Pesce (23) hermana de Matías (32)







## Dónde buscar apoyo

Para la familia será fundamental entrar en contacto con alguna asociación de personas con SD de la localidad o el departamento donde vivan. Allí encontrarán no sólo el apoyo emocional de otras personas que han pasado por experiencias muy similares, sino también una valiosa fuente de información.

Mediante esta guía, la ADdU tiene el propósito de acompañarlos en este momento y decirles que no están solos. Nuestra intención es informar, derribar mitos, ayudarlos a orientarse tras la noticia y ser testigos de todos los logros que conquistará su hijo.

## Cómo contarlo a la familia y los amigos

Puede suceder que sientan cierta angustia imaginando el momento en que comunicarán a su familia y amigos que su bebé tiene SD. Es natural.

Sus seres queridos se dejarán guiar por el ejemplo que ustedes den, por la forma en que comuniquen la noticia y por la expresión de sus sentimientos. Al hablar abiertamente del SD, los demás se animarán a exponer sus dudas y temores, y juntos crearán el clima necesario para compartir la crianza de este bebé.

## Una vida en el presente, un futuro por delante

Por más difícil que sea este momento, traten de alejar de sus pensamientos las preocupaciones a largo plazo. Concéntrense en el presente y en lo que hay que hacer, y no dejen de aprovechar la primera infancia, esa etapa tan importante para ustedes y el bebé.

Tanto la ciencia como la sociedad avanzan a grandes pasos y las perspectivas para la vida de su hijo son cada vez más auspiciosas. La etapa entre el nacimiento y los 6 años es privilegiada para el desarrollo del niño y es muy importante contar con profesionales que puedan orientarlos sobre la estimulación temprana. La estimulación, junto con la convivencia natural y, principalmente, el cariño de la familia, constituyen la base ideal para el crecimiento y el progreso de su hijo.

Aunque este hijo tenga algo en común con otros niños con SD (un cromosoma de más en el par 21), cada uno tiene su ritmo de crecimiento propio y es imposible determinar cuáles serán sus talentos y limitaciones. Son los padres los principales promotores de los logros de su hijo en el plano físico, emocional y psicológico, siempre bajo la guía de profesionales capacitados e idóneos.





# Bienvenidos a Holanda



Por Emily Pearl Kingsley

A menudo me piden que describa la experiencia de criar a un niño con una discapacidad, que intente ayudar a quienes no han vivido esa experiencia única a imaginar cómo se sentirían. Es algo así...

Esperar un bebé es como planear unas vacaciones fabulosas en Italia. Comprás un montón de guías y hacés toda clase de planes. El Coliseo, el David de Miguel Ángel, las góndolas de Venecia. Quizás aprendas algunas frases elementales en italiano. Es todo muy emocionante.

Después de meses de ansiosa expectativa, finalmente llega el día. Preparás la valija .... y allá vas. Varias horas más tarde el avión aterriza y por el parlante, oís: "Bienvenidos a Holanda".

- ¿Holanda? ¿Cómo que Holanda? Yo me embarqué para Italia. Se supone que estoy en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia.

- Pero hubo un cambio de ruta y han aterrizado en Holanda. Aquí hay que quedarse.

Lo importante es que no te llevaron a ningún lugar horrible, triste y sucio. Es sólo un lugar diferente.

Así que tenés que salir y comprarte otras guías. Y tenés que aprender una lengua completamente nueva. Conocerás a un grupo de gente que nunca habrías conocido.



Es un lugar diferente que marcha a un ritmo más lento que Italia y, aparentemente, es menos llamativo que Italia. Pero cuando, después de un rato, contenés el aliento y mirás a tu alrededor, empezás a notar que en Holanda hay molinos de viento y tulipanes, y que incluso hay pinturas de Rembrandt.

Sin embargo, todos tus conocidos están muy entusiasmados yendo y viniendo de Italia. Todos presumen en voz alta de lo maravillosamente bien que se pasa en Italia. Mientras que tú, durante el resto de tu vida, dirás "Sí, se suponía que yo iba para Italia. Eso es lo que había planeado."

Y ese dolor no desaparecerá del todo porque no haber alcanzado ese sueño es una pérdida muy importante.

Pero si te pasás la vida quejándote de que nunca llegaste a Italia, tal vez nunca consigas la libertad para disfrutar de las cosas, muy especiales, maravillosas, que ofrece Holanda.



## Ayudas de BPS

Todas las personas con SD tienen derecho a recibir la **Pensión por Discapacidad**, que se tramita luego de que el bebé tenga la cédula de identidad, llamando al número 1997 y, en el interior, al 21997. En Montevideo, el trámite se inicia en Mercedes 1870, Sección Solicitud de Pensión a la Vejez o por Invalidez, en el horario de 9:15 a 16:00 horas. Luego de la pensión, el niño adquiere el derecho a percibir la **Ayuda Especial**. Se trata de una contribución económica destinada a favorecer la inserción social, educativa y cultural, así como la rehabilitación de niños y adultos con discapacidad, y permite acceder a servicios como locomoción, fonoaudiología, fisioterapia, psicomotricidad o atención psicológica.

### Programa de Asistentes Personales

El Sistema Nacional de Cuidados ofrece una prestación económica a las personas que perciban pensión por discapacidad en el BPS y estén en situación de mayor dependencia. Consiste en una ayuda para acceder a un derecho, la contratación de un asistente personal que apoye al beneficiario para poder desarrollar las actividades de su vida diaria. Debe llamar al 0800-3223 del MIDES, entre las 08:00 y las 20:00 horas, de lunes a viernes.







**Realización**  
**Asociación Down del Uruguay**

**Proyecto Gráfico**  
**Juan Rivas Beasley**

**Este material ha sido elaborado por la Asociación Down del Uruguay basándose en materiales de Down España, Down 21, ASDRA, y Movimiento Down y puede descargarse a través de la página web [www.downuruguay.org](http://www.downuruguay.org)**

**Editado 2016**

## ASOCIACIÓN CIVIL SIN FINES DE LUCRO

📍 Minas 2046 esquina Nicaragua

☎ +598 2924 3908

✉ downuruguay.montevideo@gmail.com

📘 /downuruguay

🐦 /asocdownuy

🌐 www.downuruguay.org

Horario de atención:

lunes a viernes de 14 a 18 hs, sábados de 9:30 a 14 hs



ASOCIACIÓN DOWN  
DEL URUGUAY

Apoyan:

