una *Luz* al *Final* del *Túnel*

Reflexiones de padres que han recibido el diagnóstico de síndrome de Down antes del nacimiento del niño.

Aunque a veces es difícil divisarla,
hay una luz al final del túnel.
Permítase llorar por ese niño que
tanto ha esperado,
luego permítase conocer mejor
a ese niño que viene en camino.
Hable con los padres de otros niños
con síndrome de Down
y sabrá que las diferencias no son
tan grandes como pensaba.
Sobre todo, ame a su hijo.
Puede que cambien los sueños
que tenía para él o ella,
pero siempre podrá soñar.

Susan – Cranston, Rhode Island

una *Luz* al *Final* del *Túnel*

Reflexiones de padres
que han recibido el diagnóstico
de síndrome de Down antes
del nacimiento del niño.

Este folleto llega a ustedes a través de:

National Down Syndrome Congress

DSAOC
Down Syndrome Association of Orange County

Prefacio

Si se toma como un hecho aislado, el diagnóstico de síndrome de Down en el hijo que espera puede resultar una experiencia impactante y atemorizante. Si se entera antes del nacimiento, el dilema se magnifica. A menudo, los amigos y la familia no pueden identificarse con la situación. Los futuros padres se sienten abrumados por los problemas médicos, sus propios miedos y las situaciones normales que se presentan con la llegada de un nuevo bebé. Es muy importante ser comprendidos, recibir apoyo e información actualizada de aquellas personas que ya han pasado por esa experiencia.

Desde que se recopilaron las entrevistas que se incluyen en este folleto, la tecnología y los protocolos médicos han avanzado mucho en áreas tales como los análisis gestacionales y el diagnóstico prenatal del síndrome de Down. El análisis triple de los niveles de alfa-fetoproteína (AFP), estriol no conjugado y gonadotropina coriónica humana (hcG) se combina ahora con el control de inhibina (la prueba "quad"). Además, continúan desarrollándose nuevas ecografías especializadas. Estas se realizan en combinación con otros marcadores extraídos de la sangre materna para ayudar a determinar el riesgo de anomalías cromosómicas.

En medio de todos los diagnósticos y los datos estadísticos, lo más crucial es conectarse con una realidad: el desarrollo y potencial de ese niño como ser humano. Este folleto le brinda información de apoyo y datos necesarios para darle un enfoque centrado alrededor del ser que está por nacer, abordando temas muy concretos relacionados con la preparación para el nacimiento de un bebé con síndrome de Down y las luchas de los futuros padres que desean estar listos de la mejor manera posible.

Estas páginas contienen extractos de una encuesta de padres que ya han recorrido ese intenso camino del diagnóstico prenatal y que optaron a favor de la vida. Al ir leyendo los comentarios, esperamos que las luchas y experiencias coincidan con las suyas… y que les ofrezcan una guía, opciones y esperanzas.

Linda Chan Rapp, Editora
Agosto de 2007

Nota: desde 1999, muchos padres en Estados Unidos, Canadá y otras partes del mundo han leído "Una luz al final del túnel". La primera edición fue financiada gracias a una generosa donación de *March of Dimes, Orange County*. Esta nueva edición ha sido financiada conjuntamente por *Down Syndrome Association of Orange County* y el *National Down Syndrome Congress.*

Encuesta para futuros padres

Pregunta 1

Durante el embarazo, ¿cómo se enteró que el hijo que llevaba en el vientre tenía síndrome de Down?

¿Qué recuerda de esa experiencia? 4

Pregunta 2

Si recuerda el momento en que se enteró por primera vez del diagnóstico de su hijo, ¿qué información tiene hoy que le hubiera gustado tener en ese entonces?

¿Hay algo que hubiera querido hacer de forma diferente para estar mejor preparada? 6

Pregunta 3

¿Qué consejo daría a los futuros padres que acaban de enterarse que el bebé que esperan tiene síndrome de Down para que puedan estar listos?

– ¿Emocionalmente?
– ¿Logísticamente?
– ¿En el aspecto médico? 8

Pregunta 4

¿Qué te ayudó?
O, ¿qué te hubiera servido de ayuda? 12

Pregunta 5

¿Tiene usted algún consejo adicional o palabras de aliento para los futuros padres de un bebé con síndrome de Down? 14

Pregunta 1

Durante el embarazo, ¿cómo se enteró que el hijo que llevaba en el vientre tenía síndrome de Down?

Sospeché que podía tener un bebé con síndrome de Down cuando recibí el resultado del análisis triple, que indicaba una probabilidad de 1 en 4 de tener el síndrome. Me hice la amniocentesis y el resultado salió positivo. Tenía 4 meses de embarazo, recuerdo que el doctor fue maravilloso. Sentí mucho miedo, pero tuve 10 días para investigar el tema en profundidad antes de recibir el resultado. Busqué información en Internet y leí todos los libros que encontré. Me di cuenta que le temía a lo desconocido. Una vez que leí información sobre el síndrome de Down, me di cuenta de lo maravilloso que iba a ser mi hijo y cuán bendecida era por haber sido elegida para cuidar a este niño. El único miedo que me quedaba era que el niño tenía un defecto en el corazón que requería de cirugía a los 5 meses de edad. Me costó mucho lidiar con eso. Se le hizo la cirugía y ahora está muy sano. Ahora tiene ya once meses de edad y es la luz de mi vida.

Denise – Billerica, Massachusetts

Hubiera preferido no haberme hecho los exámenes durante el embarazo. La ciencia es una espada de doble filo, conocimiento y dolor. Siento que el enterarme me quitó toda la alegría del embarazo. Todavía creo que si tuviera que volver a pasar por esta experiencia de nuevo, no me haría ningún examen. Es maravilloso saber que todo está bien, pero es una agonía tener que lidiar con lo abstracto, no conocer a tu hijo pero saber que hay una discapacidad. El miedo es inmenso. Aunque estaba preparada para el nacimiento de mi hija y no sentí ninguna pena cuando nació, el proceso fue muy largo. Me tomó cuatro meses aceptar algo que con toda seguridad hubiera aceptado mucho más rápido después del nacimiento. La retrospección es maravillosa pero no cambia nada.

Nancy – Cypress, California

¿Qué recuerda de esa experiencia?

Nos enteramos con el análisis triple que la probabilidad de síndrome de Down era de 1 en 100. Al principio no queríamos la amniocentesis, sobre todo por el riesgo que conlleva. Pero teníamos un perinatólogo maravilloso que nos recomendó que me hiciera la prueba. Ya nos había ayudado mucho en nuestro primer embarazo; confiábamos mucho en él y sabíamos que no lo decía para convencernos de su punto de vista sino porque confiaba realmente en nosotros y comprendía nuestra ambivalencia y lo que este procedimiento significaría. Nos fuimos del consultorio, salimos del hospital, dimos media vuelta, regresamos y lo hicimos inmediatamente. Cuando recibimos los resultados, que fueron positivos, tuvimos un día terrible, lleno de dolor. También estábamos a siete días de comprar nuestra primera casa, nuestro apartamento era un alboroto y no sabíamos si íbamos a poder llevar a cabo todos nuestros planes. Luego algunos amigos vinieron a ayudarnos y pudimos organizarnos mejor. Mi esposa y yo seguramente recordamos cosas diferentes, pero sí recuerdo que me sentía tan desolado al pensar que iba a tener un hijo que "no se parecería a mí". Además, quería hablar lo antes posible con otros padres de niños con síndrome de Down. Esa misma tarde preparamos a nuestro hijo mayor que en ese entonces tenía un año de edad y nos fuimos a visitar el National Down Syndrome Society donde nos dieron folletos y algunos contactos.

Bruce y Elizabeth – Tarrytown, New York

Me hice un examen de alfa-proteína y el resultado indicó una probabilidad de 1 en 80 de tener un bebé con síndrome de Down. Decidí hacerme la amniocentesis pero fue una decisión difícil. Nos enteramos a las 20 semanas de gestación. Creía que al saber el resultado, de cierta forma me sentiría más relajada durante el embarazo y el parto. Honestamente, la primera reacción que tuve fue de tristeza total y de pérdida abrumadora de ese bebé "saludable" que yo tanto había planificado. Estoy muy agradecida por haber tenido algo de tiempo para prepararme, porque en los meses siguientes pude obtener más información. Sin embargo, llegó un momento en que tuve que dejar de leer porque existen tantos riesgos que me estaba poniendo algo ansiosa. Luego cuando nació mi hijo, estábamos listos para celebrarlo y amarlo inmediatamente.

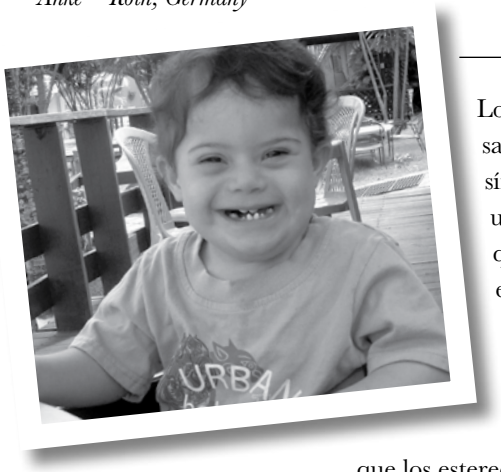
Susan –
Midland, Michigan

Pregunta 2

Si recuerda el momento en que se enteró por primera vez del diagnóstico de su hijo, ¿qué información tiene hoy que le hubiera gustado tener en ese entonces?

¡Hubiera querido conocerlo antes! Esta pregunta es difícil de responder; ya habíamos leído algo sobre el síndrome de Down debido a la edad en la que iba a convertirme en madre, pero incluso después de leer un libro (¡y eso que se trataba de un libro nuevo!), la imagen que tenía en mi cabeza sobre ésta condición era mucho peor que la realidad. Quisiera poder transmitir la sensación de vida que ahora tengo por mi pequeño hijo con síndrome de Down, que es tan diferente y mucho mejor de lo que tanto temí después del diagnóstico.

Anke – Köln, Germany



Lo más importante que hubiera deseado saber es cómo son realmente los niños con síndrome de Down. Hubiera querido hacer un mayor esfuerzo por conocer a familias que tienen niños con necesidades especiales en general y concretamente con síndrome de Down. De esa forma no hubiera tenido tanto miedo. No sé bien cómo expresar esto a las personas que acaban de recibir un diagnóstico así, pero quiero decirles que los estereotipos no son correctos y que antes de dejar que los miedos se apoderen de uno, deberían conocer a personas de carne y hueso y esperar descubrir una maravillosa bendición.

Ginger – Edgewater, Maryland

Ama a tu bebé en el vientre.

Kelly – Antioch, California

¿Hay algo que hubiera querido hacer de forma diferente para estar mejor preparada?

Hubiera querido saber que el síndrome de Down es una combinación de retraso en el desarrollo y características físicas.

Hubiera querido saber que existe una gran cantidad de profesionales proporcionados por el estado que podían ayudarnos a atender las necesidades del niño (teníamos limitaciones financieras). Estaba muy preocupada por el costo de la cirugía de corazón pero el seguro y MediCal ayudaron mucho, así que no representó los problemas financieros que imaginaba.

Hubiera querido saber que muchísimas personas amarían a mi hijo y que muchos se sentirían bendecidos y alentados por su presencia.

Hubiera querido saber que es de humanos tener debilidades y tener un hijo con debilidades.

Hubiera querido saber que iba a amar a mi hijo, que tendría una relación amorosa entre madre e hijo, no una relación de dependencia en la que no recibiría nada a cambio, sino que más bien es recíproca.

No hubiera hecho nada diferente porque hice tantas cosas. Busqué en Internet, me reuní con especialistas, se lo comenté a todo el mundo e investigué mucho. Lloré y hablé sobre mis miedos. Leí artículos, busqué ayuda. Primero me sentí muy sola pero mientras más información recibía las cosas iban mejorando. Y cuando nació, fue todavía mejor.

Laura – Arcadia, California

Pregunta 3

¿Qué consejo daría a los futuros padres que acaban de enterarse que el bebé que esperan tiene síndrome de Down para que puedan estar listos?

– ¿Emocionalmente?
– ¿Logísticamente?
– ¿En el aspecto médico?

Emocionalmente, póngase en contacto con personas que saben de qué hablan y aléjese de aquéllos que no lo saben. Mucha gente tiende a opinar sobre el síndrome de Down y las discapacidades en general sin realmente tener ninguna experiencia al respecto. No puedo dejar de reiterar lo importante que es comunicarse con otros padres. Nosotros buscamos a padres del área donde nos íbamos a mudar y fue un enorme alivio poder encontrarlos, así como encontrar una red de apoyo muy activa. También diría lo que dice la mayoría de padres que tienen hijos con síndrome de Down: este niño, como los demás, es el amor de nuestras vidas y no nos imaginamos lo que sería la vida sin él.

Logísticamente, ¡relájese! Está a punto de tener un hijo con las mismas necesidades de los niños que no tienen síndrome de Down. Una de las cosas que se nos decía era que si íbamos a preocuparnos por algo lo hiciéramos por los pañales, la cuna, la ropita, los biberones: en otras palabras, por las cosas normales. Las necesidades especiales se pueden ir enfrentando a medida en que van surgiendo. Ya teníamos un hijo y se nos dijo que debíamos estar preparados para criar a dos, ¡un reto mucho mayor que tener uno sólo con necesidades especiales!

En el aspecto médico, al igual que en todas las situaciones médicas, es importante rodearse de personas que estén de su lado. Las encontrará de inmediato. Por lo general, los padres conocen a pediatras, neonatólogos, etc. No tema alejarse de un doctor si le parece condescendiente o con poca experiencia.

Bruce y Elizabeth – Tarrytown, New York

Me parece que uno nunca está lo suficientemente preparado para recibir este tipo de noticia. Realmente, lo que prevalece cuando uno se entera de una cosa así son todos los estereotipos negativos y suposiciones que se tienen antes de informarse sobre el síndrome de Down. La intervención temprana, la terapia nutricional y la inclusión escolar, por ejemplo; cambian enormemente el panorama.

Ginger – Edgewater, Maryland

En el aspecto médico, hacer un ecocardiograma al feto y si hay algún problema, hacer los chequeos necesarios cada mes hasta llegar al parto.

También, si no hay problemas deberá hacerse otro ecocardiograma varios meses después para que nada se pase por alto. A nuestro hijo Jared le diagnosticaron VSD (defecto septo ventricular) entre las semanas veinte y veintiuno de embarazo y pudimos informarnos mejor sobre el funcionamiento del corazón antes del nacimiento. Eso facilitó las cosas cuando el recién nacido tuvo que ingresar a cuidados intensivos. Ahora tiene 26 meses de edad y muy pronto el defecto estará corregido.

Holly – East Haven, Connecticut

Emocionalmente, a la edad de treinta y nueve años y después de diecisiete años de matrimonio, deseábamos un bebé desde hacía mucho tiempo. Que luego nos dijeran que el bebé tenía una discapacidad fue descorazonador. Yo tiendo a aislarme pero afortunadamente la personalidad de mi esposo es de buscar consuelo y apoyo de amigos, parientes, colegas, vecinos y demás. Cuando las personas comprendieron la profundidad de nuestro amor y compromiso con este niño por nacer, nos apoyaron mucho, nos ayudaron, nos dieron seguridad y aceptación (por lo menos en apariencia). Nuestro hijo debía nacer en la época de Navidad, por lo que preparamos un saludo navideño que anunciaba su nacimiento, pero que también anunciaba que tenía síndrome de Down y el amor incondicional que sentíamos hacia él. Enviamos esa carta a todos nuestros conocidos, incluso a aquéllos a quienes normalmente no hubiéramos enviado una tarjeta de Navidad. La respuesta fue increíble: nos evitamos tener que explicar todo una y otra vez, especialmente al inicio cuando debía acostumbrarme a la idea de ser madre. Otra cosa importante para mí fue tratar de vivir en el presente, superar el miedo y la incertidumbre. Cuando estaba embarazada leí una cita de Ruth E. Renkel que me ayudó a ver mis miedos de manera diferente: "Nunca temas a las sombras, simplemente indican que una luz brilla muy cerca de allí". Cuán cierto es eso. La luz ha estado brillando intensamente desde el nacimiento de nuestro hijo.

Patty – Paso Robles, California

Emocionalmente, recibir un diagnóstico como el del síndrome de Down puede ser abrumador. Tómese un tiempo para llorar, pero pronto se dará cuenta que simplemente es un camino diferente que la familia deberá recorrer.

Logísticamente, arriésguese y hable con padres de niños con síndrome de Down. Busque a alguien que pueda responder a las preguntas fundamentales que vayan surgiendo a lo largo del camino. Llame a un funcionario local de intervención temprana para que el bebé reciba servicios tales como terapia o ayuda en el cuidado de su bebé.

En el aspecto médico, hágale a su hijo todos los exámenes necesarios: del corazón, la vista, el oído, la tiroides, etc. Luego podrá atender cada problema que vaya surgiendo, si es que eso sucede. Si no se siente a gusto con el doctor y considera que hay otro que puede darle una atención mejor y más compasiva, ¡no dude en cambiar! Además, infórmese sobre las terapias que hay disponibles.

Susan – Midland, Michigan

Infórmese al máximo sobre el síndrome de Down. Asegúrese que el material sea el más actualizado posible. Las cosas han cambiado drásticamente en los últimos años con relación al síndrome de Down y los servicios que se recomiendan. Además, busque un grupo de apoyo en el área. Da mucha tranquilidad conocer a otras familias que han pasado por todo lo que usted está pasando y también conocer a otros niños con síndrome de Down.

Colleen –
Redondo Beach, California

Logísticamente, dé a luz en un hospital que tenga una buena unidad de cuidados intensivos neonatales por si hay complicaciones. De ese modo la mamá y el bebé estarán cerca. Si hubiera dado a luz en el lugar que tenía planeado originalmente, hubiera estado separada de mi bebé durante cinco días; eso hubiera sido terrible. Prepárese, ya que tendrá que acudir a una serie de consultas médicas, por lo menos por un tiempo. Actualmente asistimos a una escuela de estimulación temprana una vez a la semana y a terapia ocupacional tres veces a la semana. Por lo general tenemos que ver a los doctores una vez por semana, pero eso está empezando a disminuir. Solicite cuidados paliativos en el Centro Regional [la agencia en California que coordina intervención temprana y servicios de apoyo]. Aunque no se anuncian mucho, estos servicios sí están disponibles. Y si su hijo tiene necesidades especiales de salud, se le asignará una enfermera que vaya a la casa. No es un servicio que se brinda para que usted pueda ir a trabajar, sino para que haga otras cosas de la casa y tenga un momento de ocio. La idea es que pueda despejarse un rato y estar en mejores condiciones para atender a su hijo. Yo aprovecho mi tiempo para ir de compras y hacer todas las llamadas telefónicas que tengo que hacer relacionadas con las necesidades de mi hijo.

En aspectos médicos, es de vital importancia tener un buen pediatra con experiencia en niños con síndrome de Down y que no tenga miedo de coordinar todas las necesidades médicas que sean necesarias para nuestros niños. Debe estar al tanto de los problemas comunes relacionados con el síndrome de Down y no asumir que los niños con síndrome de Down tienen ciertos tipos de problemas o que cualquier cosa que suceda al bebé es “de esperarse”. Unos amigos nuestros tenían un pediatra al que no le preocupaba que el bebé no aumentara de peso porque tenía síndrome de Down. ¡Eso NO es normal! Puede que sea más difícil que estos niños aumenten de peso, pero si no lo hacen debe dárseles una alimentación especial. Nuestros niños necesitan un doctor que sea agresivo en el manejo de las complicaciones que se presentan. Para nosotros esto ha sido muy importante porque Megan tiene un problema grave en el corazón y ha tenido que estar en la unidad de cuidados intensivos de recién nacidos (NICU), también se le ha practicado una cirugía del corazón y ha estado en la unidad pediátrica de cuidados intensivos.

No todos tienen problemas tan serios, pero es muy importante contar con un excelente equipo de doctores.

Linda – Chino Hills, California

Pregunta 4

¿Qué te ayudó? o ¿Qué te hubiera servido de ayuda?

Al principio yo no podía hablar del tema con otras personas, mientras que para mi esposo era una necesidad hacerlo. Se sentía reconfortado cuando recibía mucha información y conversaba con otros padres. Por mi parte yo me sentía abrumada con la idea de tener un hijo con síndrome de Down. Buscamos información en Internet y descubrimos que hay personas que incluso llegan a decir que es mejor tener hijos con síndrome de Down. ¡Me sentí tan enojada! ¡Sólo pensaba cuánto hubiera deseado que mi bebé fuera normal! Ser "mejor" que normal es aceptable pero, ¿estar por "debajo de lo normal"? ¡De ningún modo! Bueno, he aprendido que Megan NO está por debajo de lo normal. Sin embargo, yo no estaba lista para aceptar ni entender eso antes de su nacimiento. Incluso así, a medida que fue pasando el tiempo me fui acostumbrando cada vez más a la idea y empecé a desear otra vez a mi bebé. Necesitaba estar cerca de personas que escucharan mis miedos, sin aprobar ni condenar, sino que simplemente estuvieran dispuestas a escucharme cada vez que les llamara o les pidiera apoyo. Para sentirme bien, yo no necesitaba tener el teléfono de cada uno de los grupos de apoyo que existe en el mundo para padres de niños con síndrome de Down. ¡Esa información la puedo encontrar fácilmente en Internet! Por otro lado, sí me sentí agradecida cuando mis amigos me daban el nombre y teléfono de amigos personales y parientes que tienen hijos con síndrome de Down. Nunca los llamé, pero por lo menos sabía que podía hacerlo y sentía que podían entenderme un poco mejor. Traté de encontrar a otra mujer embarazada que supiera de antemano que iba a tener un hijo con síndrome de Down y dedicarme a las cosas normales del embarazo, tales como la cita con el ginecólogo, ver a una amiga con la que compartir las cosas simples y alegres de un embarazo. También necesitaba hablar con alguna madre que hubiese decidido seguir adelante con el embarazo. Nosotros lo hicimos porque sabíamos que era lo correcto, no porque estuviéramos emocionados de tener un bebé con síndrome de Down. Sinceramente quería hablar con alguien que pudiera entender esa perspectiva. Nunca encontré a esa persona, pero en cambio, yo pude ayudar a una mujer de nuestra iglesia que se enteró que su bebé tenía Trisomia 18. Pienso que Dios me utilizó para ayudarla a sobrellevar esta situación, aunque los resultados fueron muy diferentes.

Linda – Chino Hills, California

Soy una persona orientada a la acción. Creo que es útil sumergirse en los libros, Internet, etc. para determinar cuál es la mejor manera de ayudar a nuestros hijos. Creo que es útil actuar y no quedarse sentada compadeciéndose de uno mismo.

Patty – Paso Robles, California

Hubiese querido que el experto en asesoría genética no me hubiera dado la cita para poner fin a mi embarazo. Simplemente me dijo: "Mañana al mediodía". Hubiera deseado que me diera apoyo y me hablara de las cosas "buenas" que pudieron haber sido… y nunca fueron.

Kelly –Antioch, California

Asistimos a una convención del *Connecticut Down Syndrome Congress* dos meses antes del nacimiento de Jared. Probablemente fue lo mejor que pudimos haber hecho. Fue agradable ver a niños con síndrome de Down y darme cuenta que después de todo no son tan diferentes. La información que recibimos ese día fue maravillosa; también los contactos y todo el aliento que nos brindaron fueron de un valor indescriptible.

Holly – East Haven, Connecticut

De inmediato nos pusimos a investigar en Internet y mucho antes de que nuestra hija naciera encontramos un grupo de apoyo para padres de niños con síndrome de Down que eran personas felices, inteligentes y positivas. También nos conectamos con padres de niños con diferentes discapacidades, no sólo con síndrome de Down, sino de otro tipo. Eso, fue quizás una de las cosas más saludables que hicimos cuando nos dimos cuenta que eran familias felices. Temores, tales como que si el bebé arruinaría a nuestra familia, destruiría nuestro matrimonio o controlaría nuestras vidas, simplemente desaparecieron.

Ginger –
Edgewater, Maryland

Pregunta 5

¿Tiene usted algún consejo adicional o palabras de aliento para los futuros padres de un bebé con síndrome de Down?

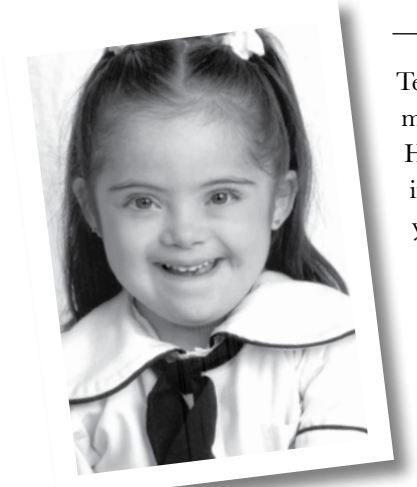
Debe buscar la información más actualizada. No planifique el futuro; vaya poco a poco, con un panorama para los próximos meses a la vez. La familia se ajustará mejor de lo que piensa. Tenía miedo que mis otros hijos pensaran que la bebé iba a ser una carga. Después me di cuenta que dependía de mí el que no la tratáramos de un modo diferente y que ellos responderían de acuerdo a mis acciones. Mis hijos adoran a Mía, me estaba preocupando inútilmente.

Nancy – Cypress, California

No preste atención a los miedos. Este bebé es una bendición muy especial que complementará y enriquecerá su vida de un modo tal que en este momento ni siquiera puede imaginarlo. Sin embargo, es posible que pase un tiempo antes que llegue a aceptar toda esta situación. Durante el embarazo, todos soñamos con ese "bebé fantástico" que vamos a tener. Mi bebé ganará todos los concursos de belleza, el Premio Nóbel, y por supuesto encontrará la cura del SIDA.

Por lo general, tenemos tiempo para irnos desengañando lentamente de esta fantasía a medida en que vamos conociendo a nuestros niños en toda su humanidad. Son fantásticos pero diferentes a lo que habíamos soñado en nuestras mentes cuando todavía estaban en el vientre. Recibir una noticia como el diagnóstico de síndrome de Down destruye todas nuestras fantasías de un brochazo. Tendrá que pasar por el proceso de duelo de haber perdido a ese fantástico bebé y debe permitirse que esto ocurra. Sin embargo, la verdad es que el bebé que viene también será fantástico.

Ginger – Edgewater, Maryland



Tener un hijo con síndrome de Down me ha convertido en una mejor persona. Ha abierto mi mente con relación a la increíble frontera que es nuestro cerebro y estoy aprendiendo junto a mi hijo. Además, estoy aplicando principios que le enseño a mi otro hijo. Estoy muy contenta con esta experiencia.

Barbara – North Lawrence, Ohio

El factor más importante que determinará si la experiencia va a ser buena o no es tener una actitud positiva al respecto. Eso implica tener buen sentido del humor, una amplia aceptación de las diferencias y el deseo de entender que algunas cosas que creíamos correctas no lo son.

Uno de los puntos decisivos para nosotros fue cuando hablamos con una mujer que nos dijo que si decidíamos no tener a nuestro bebé, que lo diéramos en adopción, porque ella ayudaba a dar en adopción a bebés con síndrome de Down, ¡y que había una lista de espera de cientos de familias! Ahora entiendo por qué. Tener a Jesse en nuestra familia ha sido una bendición indescriptible, no sólo para nosotros sino también para muchas personas a nuestro alrededor. Estamos viviendo una experiencia totalmente nueva y no regresaría a mi vida anterior por nada del mundo.

Bruce y Elizabeth – Tarrytown, New York

Hoy Liam descubrió su sombra. El sol entraba por la ventana de la cocina y él gateaba explorando el suelo. Miré hacia abajo y noté que algo le había llamado su atención. Se movía de adelante hacia atrás y se reía. Me fijé y vi su sombra en la pared. Observé durante unos cinco minutos como movía su cabeza y sus brazos y veía su sombra moverse. ¿Hubiera encontrado su sombra en ese momento si hubiese sido un bebé "normal"?

Probablemente sí. ¿Me hubiera dado cuenta yo y hubiera compartido su felicidad? Probablemente no. Lo más seguro es que me habría preocupado más por limpiar el polvo acumulado en el suelo.

Kathy – Belle Harbor, New York

Recuerde que el niño que está esperando sigue siendo el mismo niño que concibieron. Son las expectativas las que se atraviesan en el camino de la aceptación. Cada niño de este planeta es único y singular, incluida la criatura que lleva en el vientre. Disfrute cada maravilloso día en toda su extensión y siéntase agradecida por el regalo que Dios le ha dado.

Patty – Paso Robles, California

Reconocimientos

Encuesta Listserv por Internet:
Sandra McElwee

Coordinadora de entrevistas telefónicas:
Christine Clark

Entrevistadoras: Melinda Rathmell, Linda Chan Rapp, Cindy Esparza, Christine Clark, Mindy Schneider, Nancy Valenti, Dawn Curry

Fotógrafa: Carrie Crawford

Diseño: Linda Chan Rapp
Abbott & Abbott, St. Paul, Minnesota

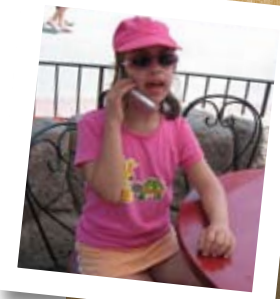
Un agradecimiento muy especial a todos los niños y familias que aparecen en este folleto.

DSAOC agradece profundamente a *Children and Families Commission of Orange County*, al *National Down Syndrome Congress* y a *Shawn David Clements Memorial Fund* por el generoso apoyo brindado en la traducción y nueva edición de este folleto.

National Down Syndrome Congress

DSAOC Down Syndrome Association of Orange County

Children & Families Commission of Orange County



Las opiniones, hallazgos, conclusiones y recomendaciones que se ofrecen en este folleto son de las personas citadas y no reflejan necesariamente los puntos de vista de las organizaciones DSAOC, NDSC o Children and Families Commission of Orange County, ni de ninguna otra asociación, si aplica al caso. Todos los temas relacionados con los aspectos médicos deben discutirse a profundidad con su doctor o con el médico de su hijo antes de ponerse en práctica.

Sepa que su hijo
caminará,
hablará,
aprenderá
y que al crecer
formará parte importante
de nuestra comunidad.

Es fundamental reiterar la
importancia de esta conciencia.

Melinda –
Fullerton, California

NATIONAL DOWN SYNDROME CONGRESS

1370 Center Drive, Suite 102
Atlanta, GA 30338

800 232 6372 (NDSC) 770 604 9898 fax

info@ndsccenter.org www.ndsccenter.org

© Linda Chan Rapp