



DIRIGIDO A FAMILIAS

**DOWN**  
España

## Mis primeras preguntas

Colabora:

FUNDACIÓN  
**INOCENTE**  
INOCENTE





## Mis primeras preguntas

Colabora:

FUNDACIÓN  
**INOCENTE**  
INOCENTE 



### **Coordinación y elaboración de contenidos:**

Coordinadora de la Red Nacional de Atención Temprana de DOWN ESPAÑA:

Sonsoles Perpiñán Guerras.

Departamento de Programas DOWN ESPAÑA: Coral Manso Gómez y Mónica Díaz Orgaz.

### **Equipo de trabajo 2019:**

Miembros de la Red Nacional de Atención Temprana de DOWN ESPAÑA 2019: red de mejora formada por profesionales vinculados a las asociaciones federadas a DOWN ESPAÑA.

DOWN ANDALUCÍA

DOWN ALMERÍA. ASALSIDO

DOWN 21 SEVILLA

DOWN SEVILLA Y PROVINCIA

CEDOWN

DOWN CORDOBA

DOWN GRANADA

DOWN HUELVA. AONES

DOWN JAEN Y PROVINCIA

DOWN JEREZ-ASPANIDO ASOCIACIÓN

DOWN MÁLAGA

DOWN CADIZ. LEJEUNE

DOWN HUESCA

FUNDACIÓN DOWN ZARAGOZA

DOWN ÁVILA

DOWN BURGOS

DOWN LEÓN. AMIDOWN

DOWN PALENCIA

DOWN SEGOVIA. ASIDOS

DOWN VALLADOLID

DOWN CASTILLA LA MANCHA

DOWN CIUDAD REAL

DOWN CUENCA

DOWN GUADALAJARA

DOWN TOLEDO

DOWN TALAVERA

DOWN MÉRIDA

DOWN BADAJOZ

DOWN DON BENITO - VVA DE LA SERENA

DOWN CÁCERES

DOWN GALICIA

DOWN COMPOSTELA. FUNDACIÓN

DOWN FERROL. TEIMA

DOWN ORENSE

DOWN PONTEVEDRA. XUNTOS

DOWN VIGO

FUNDACIÓN UNICAP

ASSIDO MURCIA

DOWN LA RIOJA. ARSIDO

DOWN CASTELLÓN

Con un especial agradecimiento a:

José María Borrel Martínez, asesor médico de DOWN ESPAÑA

DOWN ESPAÑA. Todos los derechos reservados.

### **Edita**

DOWN ESPAÑA. 2019

### **Maquetación e impresión**

APUNTO Creatividad

Dep. Legal: M-3344-2020

ISBN: 978-84-09-18081-3

Impreso en papel FSC



Respetuoso con  
el medio ambiente

# Índice

	página
¿Qué es el síndrome de Down? . . . . .	6
¿Por qué nos ha ocurrido a nosotros? . . . . .	6
¿Cómo será? . . . . .	6
¿Cómo va a cambiar nuestra vida? . . . . .	8
¿Qué le ocurrirá cuando nosotros faltemos? . . . . .	9
¿Seré capaz de educarlo? . . . . .	9
¿Cómo afectará a mis otros hijos o hijas? . . . . .	9
¿Cómo se lo voy a explicar a los demás? . . . . .	10
¿Qué tengo que hacer? . . . . .	11
¿Qué es la Atención Temprana? . . . . .	12
¿Qué trámites a ayudas puedo solicitar? . . . . .	13
¿Dónde puedo encontrar información o ayuda? . . . . .	14

## ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN?

El **síndrome de Down** es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra (el cromosoma es la estructura que contiene el ADN) o una parte de él. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como **trisomía 21**.

El síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común.

El síndrome de Down **no es una enfermedad, es una condición natural de estas personas**. Tampoco existen grados de síndrome de Down, pero el efecto que la presencia de esta alteración produce en cada persona es muy variable. Las personas con síndrome de Down muestran algunas características comunes pero cada individuo es singular, con una apariencia, personalidad y habilidades únicas.

Sus aficiones, ilusiones y proyectos serán los que verdaderamente les definan como personas y su discapacidad será sólo una característica más de su persona.

## ¿POR QUÉ NOS HA OCURRIDO A NOSOTROS?

No se conoce bien la causa que origina el síndrome de Down. Los padres y madres de una persona con síndrome de Down han de saber que nada de lo que hicieran o no hicieran antes o después de concebir a su hijo o hija es la causa del síndrome. También lo han de saber las otras personas, pues no se puede prevenir. **Cualquier persona puede tener un hijo con el síndrome de Down.**

## ¿CÓMO SERÁ?

Las personas con síndrome de Down son muy diferentes entre sí. Todas presentan una discapacidad intelectual, la mayoría tienen un grado de discapacidad de leve a moderado.



Como sucede con todos los bebés, será determinante el ambiente en el que crezcan, los estímulos, cariño y cuidados que se les ofrezcan. Su ritmo de aprendizaje es por lo general más lento y necesitarán más ocasiones para integrar los aprendizajes. Pero lo más importante es que tienen la capacidad de aprender, sentir y relacionarse durante toda su vida y, como sus iguales, tienen capacidades que deberemos descubrir e incentivar.

Llegará a caminar, a hablar, a vestirse, a comer sin ayuda y a tener autonomía. Tenemos que tener paciencia y creer en sus posibilidades para **apoyarle en el camino hacia su autonomía.**

La gran mayoría de niños y niñas con síndrome de Down aprenderán a leer y escribir, y con trabajo constante alcanzarán todas las competencias que son realmente importantes para la vida.

Podéis esperar mucho de vuestra hija o hijo, aunque no sea lo que inicialmente teníais previsto.

## ¿CÓMO VA A CAMBIAR NUESTRA VIDA?

Tener un bebé siempre cambia la vida, lo mismo ocurre cuando tiene síndrome de Down. Será necesario organizarse para dar respuesta a sus necesidades, que no son muy diferentes que las de otros: juego, educación y cariño. La **Atención Temprana** debe integrarse dentro de la actividad cotidiana. No será necesario renunciar al trabajo o a otros proyectos vitales; **como con cualquier nacimiento, hay que adaptarse a las nuevas necesidades de la familia.**

Los bebés con síndrome de Down pueden ir a la guardería si su familia lo desea, pueden acudir al colegio y pueden participar en las actividades propias de cualquier familia.





## ¿QUÉ LE OCURRIRÁ CUANDO NOSOTROS FALTEMOS?

Una gran parte de las personas con síndrome de Down hacen sus compras, hacen deporte, salen con su grupo de amigos, viajan, trabajan, e incluso viven de forma independiente con ciertos apoyos. **Es responsabilidad de toda la sociedad, de las familias y de las instituciones que velan por sus derechos que el grado de autonomía de la persona con síndrome de Down sea cada vez mayor.** En este proceso serán de una importancia crucial las habilidades sociales que vosotros como familia les proporcionéis. El optimismo y la confianza en ellos será determinante.

Es importante que disfrutéis de cada momento, que os preocupéis del día a día y no tanto del futuro o de lo que llegará a ser. Cada etapa os conducirá a nuevos retos, preguntas y situaciones que ahora no podéis prever.

## ¿SERÉ CAPAZ DE EDUCARLO?

Sin ninguna duda que podréis educarlo, aunque al principio puede parecer difícil. A veces será necesario insistir más para que aprendan algunas cosas, pero sus logros os harán disfrutar mucho y sentir orgullo. La **Atención Temprana** puede ayudar a comprender cómo es vuestro hijo y a responder a sus necesidades. No estáis solos, profesionales y otras familias que han pasado por situaciones parecidas os proporcionarán apoyo y compañía.

## ¿CÓMO AFECTARÁ A MIS OTROS HIJOS O HIJAS?

Algunas investigaciones demuestran que tener un hermano o hermana con síndrome de Down es una **experiencia vital que afecta positivamente.** Siempre que la actitud de la familia sea constructiva. Aprenderán a jugar juntos, disfrutarán del afecto y la compañía y experimentarán valores de tolerancia, paciencia y respeto. Es importante que les expliquéis cómo es su hermano y atendáis también sus necesidades. Todos los miembros de la familia son importantes.



## ¿CÓMO SE LO VOY A EXPLICAR A LOS DEMÁS?

**Hablar del síndrome de Down con naturalidad** ayudará a todos a comprender y a aceptar la nueva realidad. Al principio produce dolor, pero basta con ver más a vuestro bebé que al síndrome, y mostrárselo a las personas que os quieren os ayudará en este recorrido. Hay a vuestra disposición mucha información sobre el síndrome de Down, pero tenéis que descubrir cómo es vuestro hijo o hija, lo que le gusta, cómo se comunica, lo que va adquiriendo.

**Expresar vuestras emociones** con las personas cercanas, es una ayuda. No pasa nada por tener sentimientos intensos y en ocasiones negativos, poco a poco las emociones se irán colocando mejor y descubriréis el gozo de relacionaros con vuestra familia.



## ¿QUÉ TENGO QUE HACER?

- **Resolved todas las dudas que tengáis.** Preguntad a los profesionales o leed en fuentes fiables. Pero recordad que **cada persona y cada familia es diferente**, no todo lo que está escrito os pasará a vuestra familia.
- **Descubrid a vuestro bebé:** cómo es, como se comunica, qué le gusta. Atendedlo como haríais con cualquier otro bebé.
- **Contactad con otras familias** que han pasado por una situación similar. Conocer realidades parecidas reconforta mucho.
- Iniciad un programa de **Atención Temprana**. En vuestra localidad hay servicios en los que ofrecen estos programas que os ayudarán al bebé y al resto de la familia.
- Muchas familias se hacen las mismas preguntas. Os invitamos a consultar una página donde encontraréis muchas respuestas. <http://www.mihijodown.com/>

## ¿QUÉ ES LA ATENCIÓN TEMPRANA?

Es un conjunto de intervenciones dirigidas a niñas y niños en sus primeros años de vida y a la familia que tienen por objetivo **dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades que presentan las personas con síndrome de Down**. Lo realizan diversos profesionales expertos, bien en centros de Atención Temprana, en la escuela infantil o en el hogar. Consiste en **interactuar con el niño para potenciar su desarrollo** aprovechando la plasticidad de su sistema nervioso en pleno desarrollo. La intervención de los profesionales servirá de base para conocerlo bien y poder asesorar a la familia y construir conjuntamente con ella un entorno natural rico en estímulos y en afecto que le permita desarrollar todas sus capacidades.

Es muy importante que, cuanto antes, os pongáis en contacto con un servicio de Atención Temprana que valorará a vuestro bebé y os ofrecerá una respuesta ajustada a sus necesidades. Preguntad en pediatría o en la Asociación de síndrome de Down dónde y cómo acceder a la Atención Temprana.



## ¿QUÉ TRÁMITES O AYUDAS PUEDO SOLICITAR?

- **Reconocimiento del grado de discapacidad:** es un documento oficial que otorga derecho a la persona con discapacidad para disfrutar de beneficios sociales, fiscales y económicos como la prestación por hijo a cargo, desgravaciones fiscales en la renta familiar, reconocimiento de familia numerosa con dos hijos si uno tiene discapacidad, tarjeta de aparcamiento, derecho a jornada reducida en el trabajo o acceso preferente a centros educativos, etc.
- **Reconocimiento de la situación de dependencia:** es un documento oficial que reconoce el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones de edad, enfermedad o discapacidad necesitan de la atención de otra persona para poder realizar las actividades básicas de la vida diaria y apoyos para tener una vida autónoma. Implica prestaciones económicas o servicios que, en cada caso, se han de determinar por el órgano responsable de la administración pública.

En vuestra localidad existen servicios de la administración que facilitarán estos trámites. Preguntad en pediatría o en la Asociación de síndrome de Down dónde y cómo acceder al reconocimiento del grado de discapacidad y de la situación de dependencia.

## ¿DÓNDE PUEDO ENCONTRAR INFORMACIÓN O AYUDA?

Seguro que muy cerca tenéis una **entidad de atención a familias y personas con síndrome de Down** donde encontraréis asesoramiento, contacto con otras familias, y servicios para responder a las necesidades de vuestra hija o hijo. Toda la información sobre entidades federadas a DOWN ESPAÑA en: [www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net).

También puedes encontrar multitud de **recursos, materiales y contenidos de apoyo de gran utilidad** en nuestra Web de referencia para familias y profesionales ante el nacimiento de una persona con síndrome de Down [www.mihijodown.com](http://www.mihijodown.com). Os recomendamos leer **“El síndrome de Down hoy”**, documento que contiene información actualizada que os ayudará a resolver muchas de vuestras dudas.



# Mis primeras preguntas



[www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)  
[www.mihijodown.com](http://www.mihijodown.com)  
[www.centrodocumentaciondown.com](http://www.centrodocumentaciondown.com)  
[www.creamosinclusion.com](http://www.creamosinclusion.com)

**ANDALUCÍA:** Down Andalucía · Down Almería-Asalsido · Asodown · Down 21 Sevilla · Down Barbate-Asiquipu · Besana-Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Cádiz-Lejeune · Cedown · Down Córdoba · Down El Ejido · Down Granada · Down Huelva-Aones · Down Huelva Vida Adulta · Down Jaén · Down Jerez-Aspanido Asociación · Down Jerez-Aspanido Fundación · Down Málaga · Down Ronda y Comarca · Down Sevilla y Provincia · Fundación Los Carriles **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza · Up & Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Fundación Asnimo · Fundación Síndrome de Down Islas Baleares · Down Menorca **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife-Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Down Burgos · Down León-Amidown · Down Palencia-Asdopa · Down Salamanca · Down Segovia-Asidos · Down Valladolid · Asociación Síndrome de Down de Zamora · Fundabem **CASTILLA LA MANCHA:** Down Castilla La Mancha · aDown Valdepeñas · Down Ciudad Real-Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Talavera · Down Toledo **CATALUÑA:** Down Catalunya · Down Sabadell-Andi · Down Girona-Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Fundació Projecte Aura · Fundación Talita **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Down Badajoz · Down Cáceres · Down Don Benito-Villanueva de la Serena · Down Mérida · Down Plasencia · Down Zafra **GALICIA:** Federación Down Galicia · Down Compostela Fundación · Down Coruña · Down Ferrol-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Xuntos · Down Vigo **MADRID:** Danza Down · Fundación Aprocor · Sonrisas Down · Fundación Unicap **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Asido Murcia · Down Cieza · Down Murcia-Aynor · Fundown · Down Lorca **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Araba-Isabel Orbe · Fundación Síndrome de Down del País Vasco **LA RIOJA:** Down La Rioja Arsid **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Asociación Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down Castellón · Downval-Treballant Junts

Síguenos en:

