

Sepa que su niño caminará
hablará
aprenderá
y crecerá para ser
una parte importante de nuestra comunidad.
No puedo enfatizar esto lo suficiente.

*Melinda
Fullerton, California*



La Luz al Final del Túnel



Relatos de padres
cuyos hijos fueron
diagnosticados con
Síndrome de Down
antes de nacer.





A pesar de que es muy difícil, hay una luz al final del túnel.

Permítase a sí mismo sufrir por el hijo que tanto esperó, luego permítase a sí mismo aprender acerca del hijo que llegará.

Platique con padres de otros niños con Síndrome de Down y usted aprenderá que las diferencias no son tan grandes como pensó.

Sobre todo, ame a su hijo – sus sueños por él/ella pueden cambiar pero usted puede aún soñar

*Susan
Cranston, Rhode Island*



Agradecimiento especial a los niños que fueron diagnosticados prenatalmente que sus fotos aparecen en este folleto:

- Sean Cassady
- Antonio DiCioccio
- Naia Fairchild
- Grayson Gerst
- Benjamin Golden
- Tim Hohlfeld
- Joshua Marr
- Joshua Pena
- Trevor Rathmell
- Cole Sibus
- Mia Valenti



La Luz al Final del Túnel

*Relatos de padres cuyos hijos fueron
diagnosticados con Síndrome de Down
antes de nacer.*

Este folleto ha sido proporcionado por:



Nota del Editor:

En la soledad, descubriendo que su hijo tiene síndrome de Down puede ser una experiencia muy impresionante y temerosa. Si este descubrimiento es antes del nacimiento, los sentimientos y dilema pueden ser magnificados. A menudo amigos y familiares no comprenden y por lo tanto los padres pueden estar abrumados con dudas médicas, sus propios temores y también con los asuntos usuales del nuevo bebé. Obteniendo entendimiento, apoyo e información actual de quienes ya han compartido esta experiencia es crítico; da alivio y entendimiento invaluable – y proporciona abrigo a un nuevo mundo tan repentinamente impuesto.

P.R.O.U.D. (Parents' Regional Outreach for Understanding Down), a través de un donativo generoso de La Marcha de Dimes, busca proveer el apoyo necesario dirigiendo temas específicos y luchas de futuros padres deseando prepararse para el nacimiento de su bebé con Síndrome de Down. Estas páginas contienen extractos de una encuesta de padres quienes recibieron la noticia antes del nacimiento que su hijo tenía Síndrome de Down. Conforme usted lea sus comentarios, sus luchas y experiencias esperamos que estas resuenen a las suyas propias, generando dirección, opciones y esperanza.

Linda Chan Rapp, May 1999

Adicionalmente:

Desde 1999, padres de los Estados Unidos, Canada, y otras partes del mundo han leído "La Luz al Final del Túnel." Esta reimpresión, en inglés y español ha sido conjuntamente financiado por Down Syndrom Association of Orange County (anteriormente P.R.O.U.D.), Orange County Children and Families Commission, y National Down Syndrome Congress.



Encuesta Para Futuros Padres:



¿Durante su embarazo, cómo se enteró de que usted estaba esperando a un niño/a con síndrome de Down?

2

¿Qué recuerda sobre la experiencia?



¿Qué recuerda del momento cuando por primera vez supo la noticia del diagnóstico de su hijo/a?

¿Qué le hubiera gustado saber entonces que usted sabe ahora?

4

¿Hay algo que usted hubiera deseado hacer de una forma diferente para prepararse?



¿Qué consejo le daría usted a futuros padres que acaban de saber que su bebé tiene síndrome de Down para ayudarles a prepararse para la llegada de su hijo/a?

6

- emocionalmente?
- logísticamente?
- médicamente?



¿Qué usted encontró ser de apoyo?
¿O qué hubiera sido de apoyo?

10



¿Algunas palabras adicionales de apoyo o de ánimo para futuros padres de un niño/a con síndrome de Down?

12



¿Durante su embarazo, cómo se enteró de que usted estaba esperando a un niño/a con síndrome de Down?

¿Qué recuerda sobre la experiencia?

Me enteré que estaba esperando un bebé con síndrome de Down cuando el resultado del examen de triple monitoreo vino con una posibilidad de 1 en 4 de tener un niño con síndrome de Down. Me hicieron una prueba de amniocentesis y los resultados salieron positivos. Yo tenía cuatro meses de embarazo. Yo recuerdo que mi doctor era maravilloso. Yo estaba muy asustada, pero tuve 10 días para investigar antes de que tuviera el resultado. Entré al Internet y leí cuanto libro encontré. Descubrí que tenía miedo a lo desconocido. Una vez que leí sobre el síndrome de Down, descubrí lo maravilloso que mi hijo iba a ser y lo bendecida que era yo de ser escogida para cuidar a este niño. Mi único temor que permaneció era de que mi hijo tuvo un defecto en el corazón el cual requirió de cirugía a los 5 meses. Tuve un tiempo muy difícil con eso. El ya tuvo la cirugía y está muy sano. Ahora él tiene 11 meses y es la luz de mi vida.

Denise, Billerica, Massachusetts

Supimos por medio del triple monitoreo (creo que así lo llaman) que nuestras probabilidades de síndrome de Down eran 1 en 100 o mayores. Al principio, no quisimos la prueba de amniocentesis, más que nada por el riesgo. Pero teníamos un reconocido Perinatólogo que nos recomendó que la hiciéramos y quien estuvo con nosotros antes en nuestro primer embarazo; confiamos en él bastante y sabíamos que no estaba solamente golpeando una agenda, pero en realidad creía en nosotros, y entendía nuestro desacuerdo – y él haría el procedimiento. De hecho, empezamos a dejar este piso y salir del hospital, pero dimos la vuelta y regresamos y la hicimos allí mismo. Cuando los resultados vinieron positivos, tuvimos un día terrible, lleno de dolor. Estábamos a 7 días de cerrar el trato en nuestra primera casa, nuestro apartamento era un alboroto y no sabíamos si podíamos seguir con nuestros planes. Eventualmente nuestros amigos vinieron a ayudarnos, y animarnos, y salimos adelante.

Mi esposa y yo indudablemente recordamos diferentes cosas, pero yo recuerdo haber estado con el corazón partido de pensar que iba a tener un niño que “no se pareciera a mí” y que yo quería hablar con padres de niños con síndrome de Down inmediatamente. Esa misma tarde, cargamos a nuestro niño de 1 año y nos fuimos caminando al centro de Manhattan a la oficina nacional del síndrome de Down [National Down Syndrome Society] y tomamos literatura y algunos contactos.

Bruce and Elizabeth, Tarrytown, New York

Durante mi embarazo, hubiera deseado nunca haber tenido ningún examen – la ciencia es un arma de dos filos – conocimiento y dolor. Sentí que el saber me quitó la felicidad de mi embarazo. Y aún siento que si tuviera que hacerlo de nuevo, no me sometería a ningún examen. Es maravilloso saber que todo está bien, pero es una agonía tener que lidiar en el resumen – no conociendo a tu hijo, pero sabiendo que tiene una discapacidad. El temor es inmenso. A pesar de que estaba preparada para el nacimiento de mi hija y no tuve pesa cuando ella nació, la espera fue un período muy largo. Me tomó cuatro meses para aceptar algo que en realidad hubiera llevado mucho menos tiempo de absorber si ella hubiera llegado primero. Visualizar es maravilloso, pero no cambia nada.

*Nancy
Cypress, California*

Me hicieron un examen de alpha-fetoprotein y resultó anormal, [con una] 1 en 80 posibilidades de tener un bebé con síndrome de Down. Yo escogí que me hicieran la prueba de amniocentesis, pero fue una decisión difícil. Esto fue alrededor de las 20 semanas de gestación. Yo sentí que me relajaría más durante el embarazo y el parto si me informaba de una forma o de otra. Honestamente, la reacción original que tuve fue de completa tristeza y abrumadora pérdida de un bebé sano que yo había planeado. Estoy tan agradecida que tuve algún tiempo para prepararme, por que tuve la oportunidad de educarme a mí misma en los siguientes meses. Sin embargo, hubo un punto donde tuve que parar de leer porque hay tantos riesgos de salud que nos estábamos poniendo un poco nerviosos. Subsecuentemente, cuando mi hijo nació, estábamos preparados para celebrar y amarlo inmediatamente.

*Susan
Midland, Michigan*

Mi esposo Chip y yo descubrimos que había varios resultados médicos de nuestros ultrasonidos que advirtieron a nuestro Ginecólogo investigar más y hacer una prueba de amino. Teníamos siete meses de embarazo cuando recibimos los resultados que nuestro primer hijo iba a nacer con síndrome de Down. Tuvimos un equipo de mucho apoyo. Mi Ginecólogo y mi consejero genético fueron maravillosos! ¡Gracias Jon y Dr. K. por todo el apoyo que recibimos! Chip y yo estábamos bien informados acerca del síndrome de Down y qué esperar. Pero lo principal fue que nosotros supimos que íbamos a amar a Trevor incondicionalmente

*Chip y Melinda
Fullerton, California*

?

2

¿Recuerde cuando por primera vez supo la noticia del diagnóstico de su hijo/a, qué le hubiera gustado saber entonces que usted sabe ahora?

¿Hay algo que usted hubiera deseado hacer de una forma diferente para prepararse?

¡Yo hubiera deseado haberlo conocido antes! Esa pregunta es difícil de contestar; nosotros habíamos leído algo acerca del síndrome de Down con anterioridad, porque soy madre de edad mayor, pero aún después de esto la imagen del síndrome de Down en mi cabeza era peor que en la realidad!

Deseo poder transmitirle el sentido de la vida con mi pequeño hijo con síndrome de Down que es tan diferente y mucho mejor de lo que temí después del diagnóstico.

Anke
Köln, Germany



Lo amé en el útero.

Kelly
Antioch, California

La cosa más grande que deseé haber sabido es como son en realidad los niños con síndrome de Down. Deseo que yo hubiese hecho un esfuerzo en conocer más familias con niños con necesidades especiales en general y síndrome de Down en particular. Pienso que no hubiera tenido tanto miedo. Pero por supuesto, ésta es una perfecta visualización de 20/20. No sé como decirle esto a los padres con nuevo diagnóstico, solo compartir que los estereotipos son equivocados, y antes de que los envuelvan sus temores, deben de salir y conocer gente real, y esperar ser bendecidos.

Ginger
Edgewater, Maryland

Hubiera deseado saber que el síndrome de Down es una continuidad de retraso mental y características físicas.

Hubiera deseado saber que había muchos profesionales proporcionados por el estado para ayudarme con mi hijo (teníamos limitaciones económicas.) Estaba muy preocupada acerca del costo de la cirugía del corazón – pero el seguro médico ayudó, junto con Medical, por lo tanto no fue el obstáculo financiero que yo temía.

Hubiera deseado haber sabido que mucha gente amaría a mi hijo y que mucha [gente estaría] bendecida y animada por su presencia.

Hubiera deseado haber descubierto que está bien tener debilidades y un hijo con debilidades.

Hubiera deseado haber sabido que iba a amar a mi hijo – que tendría una relación amorosa de madre e hijo, no una relación dependiendo de mí, donde yo no iba a tener nada a cambio – pero recíproca.

No hubiera hecho nada diferente por que yo hice mucho. Yo busqué en el Internet, conocí especialistas, compartí con todos e hice mucha investigación. Lloré y hablé de mis temores. Leí artículos. Estuve buscando ayuda. Al principio me sentí sola, pero entre más información obtuve, me sentí mejor. Y cuando él nació, fue aún mejor.

*Laura
Arcadia, California*





¿Qué consejo le daría usted a futuros padres que acaban de saber que su bebé tiene síndrome de Down para ayudarles a prepararse para la llegada su hijo/a?

¿-- emocionalmente? ¿--logísticamente? ¿--médicamente?

Emocionalmente – Relaciónense con gente que sabe de lo que está hablando y aléjese de los que no saben. Mucho más gente tiene opiniones acerca del síndrome de Down y discapacidades en general que los que en realidad tienen experiencia.

No podemos decirle lo suficiente qué tan importante fue encontrar padres. Buscamos especialmente padres en el área a la que nos estábamos cambiando y qué gran alivio encontrarlos; porque en ellos encontramos un grupo activo y un gran apoyo. También les diré lo que la mayoría de los padres que están criando un niño o niña con síndrome de Down dicen: este niño/a, como nuestro otros, es el amor de nuestra vida y no nos podemos imaginar la vida sin él o ella.

Logísticamente -- Relájense -- ustedes están por tener un niño/a con las mismas necesidades que un niño/a sin síndrome de Down. Una de las cosas que nos dijeron fue de que si nos íbamos a preocupar por algo, mejor deberíamos de preocuparnos por pañales, cuna, trajecitos, ropa, biberones: en otras palabras, las cosas normales. Las necesidades especiales vienen con suficiente espacio entre sí que ustedes tienen tiempo para asimilar. Nosotros ya teníamos un niño y nos dijeron que nos deberíamos preparar solamente para tener una vida con dos hijos -- ¡un reto mayor que tener un niño con necesidades especiales

Médicamente -- Como todas las situaciones médicas, es importante encontrar gente que está a su lado y comprende. Usted lo sabrá de inmediato. Generalmente los padres conocen pediatras, neonatólogos, etc. que están dispuestos a ayudarlos. No tenga miedo alejarse de un doctor si usted presiente cualquier condescendencia o falta de experiencia.

***Bruce and Elizabeth
Tarrytown, New York***

No estoy segura de que existe algo que lo prepare para ese tipo de noticias. Realmente, la cosa más grande que aparece cuando usted oye la noticia son todos los estereotipos negativos y suposiciones que usted tiene antes de que realmente se eduque acerca de lo que significa ahora el síndrome de Down -- intervención temprana, terapia nutricional, inclusión -- todo esto cambia masivamente la imagen.

***Ginger
Edgewater, Maryland***



Emocionalmente -- A la edad de 39 años y después de 17 años de matrimonio habíamos deseado un hijo por mucho tiempo; luego descubrir que nuestro hijo tendría una discapacidad fue desalentador. Yo tendí a encerrarme en mí misma y afortunadamente para mí, la personalidad de mi esposo fue buscar alivio a través de amigos, parientes, compañeros de trabajo, vecinos, etc. Cuando la gente entendió qué tan profundo era nuestro amor y compromiso hacia este niño aún sin nacer, todos nos apoyaron, nos ayudaron, asegurándonos y aceptándonos (al menos superficialmente). Nuestro hijo iba a nacer en época de Navidad por lo cual preparamos una tarjeta/carta de "Navidad/Nacimiento" la cual anunciaba su nacimiento, anunciaba su síndrome de Down y anunciaba nuestro amor incondicional por nuestro hijo. Las mandamos por correo a todos los conocidos, aún a gente que normalmente no le hubiéramos enviados una tarjeta de Navidad. La respuesta fue abrumadora; nos ahorró el tener que explicar todo una y otra vez, especialmente al principio cuando yo estaba solamente tratando de hacerme a la idea de ser mamá. Otra cosa importante para mí era tratar de vivir en el momento y sobrepasar el temor y los "si hubiera esto o lo otro". Yo leí un artículo cuando estaba embarazada que me ayudó haber mis temores de una forma un poco diferente: "Nunca temer a las sombras . . . ellas simplemente significan que hay una luz brillando en algún lugar cercano" escrito por Ruth E. Renkel. Qué acertado fue este artículo. La luz ha estado brillando intensamente desde el nacimiento de nuestro hijo.

Patty, Paso Robles, California

Médicamente -- Hágase un ecocardiograma fetal, y si existe un problema, que se lo chequen cada mes hasta el día del parto. También, si no se encontró ningún problema, hágase otro eco en unos meses nada más para asegurarse que no le pase nada. El VSD (defecto ventricular septal) de Jared fue diagnosticado entre las 20-21 semanas de embarazo y tuvimos la oportunidad de educarnos acerca del corazón antes del nacimiento. Ayudo a hacer las cosas más fácil cuando lo metieron a la unidad de cuidados intensivos para recién nacidos. Ahora él tiene 26 meses y pronto cerrará su defecto ventricular septal.

Holly, East Haven, Connecticut

Emocionalmente -- Recibiendo un diagnóstico tal como síndrome de Down puede ser abrumador. Permítase a sí mismo sufrir, pero comprenda que muy pronto solamente se convertirá en un camino diferente que su familia seguirá.

Logísticamente -- Tome la iniciativa y platique con un padre de un niño/a con síndrome de Down. Busque a alguien que a la larga pueda darle apoyo con sus preguntas fundamentales. Llame a una persona de Intervención Temprana para que puedan programar a su niño/a para servicios (tales como terapia o tiempo de respiro.)

Médicamente -- Haga que a su hijo/a sea examinado de cosas como el corazón, los ojos, los oídos, el tiroides. Después, usted puede enfrentar cada tema si se presenta. Si no se siente satisfecho/a con un doctor y siente que alguien más puede proveerle un mejor o más cuidado compasivo, no dude en hacer un cambio! Además edúquese usted mismo/a en las terapias disponibles.

Susan
Midland, Michigan

Edúquese usted mismo lo más que pueda sobre síndrome de Down. Asegúrese de que el material que está leyendo está actualizado. Las cosas están cambiando dramáticamente en años recientes con respecto al síndrome de Down y servicios recomendados. Además, busque un grupo de apoyo de síndrome de Down en su área. Es extremadamente alentador conocer otras familias las cuales han pasado por todo eso que usted está sintiendo y también conocer otros niños/as con síndrome de Down.

Colleen
Redondo Beach,
California





Logísticamente -- Dé a luz en un hospital con una buena unidad de cuidados intensivos neonatal en caso de complicaciones. De esa manera, la mamá y el bebé pueden estar

cerca. Si yo hubiera dado a luz donde planeé originalmente, hubiera tenido que ser separada de mi bebé por 5 días; eso hubiera sido horrible. Planeé tener muchas citas, al menos por un tiempo. Actualmente tenemos escuela (estimulación temprana para el infante) una vez a la semana y terapia ocupacional tres veces a la semana. Nosotros generalmente tenemos una cita con uno de los doctores como una vez por semana, pero está empezando a disminuir.

Pida tiempo de respiro al Centro Regional [la agencia en California que coordina servicios de intervención temprana/apoyo]. ¡Ellos no solo ofrecen estos servicios, pero están disponibles! Y si su hijo tiene alguna necesidad especial de salud, le asignarán a usted un(a) enfermero(a) para que venga a su casa y le cuide a su niño ... Esto no es para trabajar, pero para que salga y haga sus cosas, como sus propias citas con doctores y dentistas, estudios de Biblia, comer con amistades, salida nocturna para mamá y papá, etc. La idea es que se despejen para que pueda ser mejor padre para su hijo... Yo uso el mío para ir de compras y hacer todas las llamadas relacionadas con las necesidades especiales de mi niño.

Médicamente -- Es de suma importancia tener un buen pediatra que trabaja con niños con síndrome de Down que no tenga miedo de coordinar todas las posibles necesidades médicas de nuestros niños. El pediatra debe de estar alerta de los problemas usuales asociados con síndrome de Down y no solamente asumir que porque muchos niños con síndrome de Down tienen problemas con ciertas cosas que está "bien". Amigos nuestros tenían un pediatra que permitía que su niña no aumentara de peso por su síndrome de Down. Esto NO es aceptable! Puede ser más difícil para ellos aumentar de peso, pero si ellos no aumentan entonces necesitan someterse a una dieta especial. Nuestros niños necesitan doctores que sean agresivos en manejar sus complicaciones. ... Para nosotros esto ha sido muy importante porque Megan tiene una condición grave del corazón y ha estado en la unidad de cuidados intensivos neonatal, tuvo cirugía del corazón y ha estado en unidad de cuidados intensivos pediátricos. No todos tienen problemas mayores, pero estando preparado con un gran equipo de doctores es importante.

*Linda
Chino Hills, California*

?

4

¿Qué encontró de apoyo?

¿O qué hubiera sido de apoyo?



Al principio no podía hablar con nadie; mi esposo sí lo necesitaba. El se sentía conforado obteniendo toneladas de información y hablando con otros padres. Yo estaba abrumada con la idea. Entramos al Internet y descubrimos que hay algunas personas verdaderamente frívolas que piensan que es mejor tener niños con síndrome de Down.

Estaba muy enojada con ellos! Lo único que podía pensar era ¿qué tal si mi bebé pudiera ser normal? ¡Era lo único que deseaba para ella! Mejor que normal sería bien, pero "¿menos que normal? ¡De ninguna manera!" Bien, he aprendido que Megan NO está menos que normal, pero no podían haberme convencido de eso antes de que ella naciera. Aún así, al pasar el tiempo, me acostumbré más y más a la idea y volví a empezar a desear este bebé otra vez...

Yo necesitaba gente que pudiera escuchar lo temerosa que yo estaba, no perdonarme o condenarme, pero alguien que me escuchare y después aún estar allí la próxima vez que yo llamara. No necesitaba que me dieran números telefónicos de todos los grupos de apoyo en el mundo. Eso lo obtuvimos en el Internet! Si agradecí haber tenido nombres de amigos personales y parientes de mis amigos que tuvieron un niño con síndrome de Down. Nunca les llamé, pero sabía que podía hacerlo y sentí que ellos me podrían entender un poquito mejor. Traté de buscar a alguien que supiera por anticipado acerca de su niño/a con síndrome de Down. Yo necesitaba saber cómo manejar las cosas normales, como hacer citas con el ginecólogo para evitar estar alrededor de un montón de imprudentes/felices futuras mamás que no comprenden mis temores, y cosas como esas.

Yo también necesitaba platicar con una mamá que decidió tener a su bebé. Lo hicimos porque sabíamos que era lo correcto, no porque estuviéramos tan emocionados de tener un niño con síndrome de Down y yo realmente quería platicar con alguien que pudiera entender esta perspectiva. Mi deseo no se realizó, pero fui capaz de estar allí en esta capacidad para una madre en nuestra iglesia que descubrió que su bebé tenía Trisomía 18. Yo creo que Dios me utilizó para ayudarla a través de su jornada, a pesar de que los resultados eran sumamente diferentes...

*Linda
Chino Hills, California*

Soy una persona de acción. Encontré de mucha ayuda los libros, Internet, etc. Buscando la mejor manera de ayudar a mi hijo. Encontré de mucha ayuda actuar y no sentarme a contemplar mi propia compasión.

Patty
Paso Robles, California



Fuimos inmediatamente al Internet y encontramos un poderoso grupo de apoyo de padres felices, inteligentes y positivos con niños con síndrome de Down (un grupo de noticias privado) -- aún antes de que nuestra hija naciera. También nos pusimos en contacto con otros padres de niños con necesidades especiales -- no nada más síndrome de Down, pero con otras discapacidades. Esto fue probablemente una de las cosas de más de alivio que hicimos -- viendo familias felices con hijos de necesidades especiales, muchos de los temores de que el bebé arruinaría nuestra familia, destruiría nuestro matrimonio o tomar nuestras vidas fueron descartados.

Ginger
Edgewater, Maryland

Hubiera deseado que mi consejera genética no nada más me hubiera dado una cita para la terminación. Mañana al medio día. Me hubiera gustado que hubiera sido de más apoyo y me hubiera dicho cosas "buenas" que podían venir.

Kelly
Antioch, California

Asistimos a la convención del Congreso del Síndrome de Down en Connecticut dos meses antes de que naciera Jared; eso fue probablemente lo mejor que pudimos haber hecho. Fue bonito ver niños con síndrome de Down y saber que ellos en realidad no son tan diferentes. La información que recibimos ese día fue maravillosa; también los contactos y ánimos que recibimos fueron indescriptiblemente valiosos.

Holly
East Haven, Connecticut



¿Algunas palabras adicionales de apoyo o de ánimo para futuros padres de un niño con síndrome de Down?

No escuches a tus temores. Este bebé es en verdad una bendición especial y extenderá y enriquecerá su vida en formas que ustedes ni siquiera pueden empezar a imaginar ahora. Esto tomará tiempo para asimilarlo.

Todos los padres tienen el “bebé de fantasía” en mente mientras están esperando. Este bebé ganará todos los certámenes de belleza, ganará el Premio Nobel y curará el SIDA, por supuesto. Normalmente se nos da tiempo para lentamente desengañarnos de esta fantasía conforme vamos conociendo a nuestros hijos con todas sus “humanidades” – ellos son maravillosos, pero diferentes de los que nosotros soñamos cuando los estábamos esperando. Noticias como “síndrome de Down” derrumban la fantasía en un segundo. Usted pasará por el proceso de dolor de perder su bebé de fantasía y debe permitir que eso pase. La verdad es que el verdadero bebé aún será maravilloso. Nuestra Carmen es el ser humano más dotado de felicidad que he conocido y es amada por todos en nuestra familia.

Gran parte del temor está basado en falsedad. Toma tiempo para encontrar la verdad.

*Ginger
Edgewater, Maryland*

El tener un niño con síndrome de Down me ha convertido en una persona mejor. Me ha abierto la mente acerca de lo increíble que es el cerebro y yo estoy aprendiendo junto con mi hijo. .. también estoy aplicando estos principios que estoy aprendiendo con mi otro hijo. .. estoy muy emocionada con esta jornada.

*Barbara
North Lawrence, Ohio*

Busque los hechos más actuales. No planee el futuro; tome varios meses o un mes a la vez. La familia se acostumbrará mejor de lo que usted piensa. Yo temía que mis hijos pudieran considerar nuestro nueva bebé una carga. Más tarde descubrí que dependía de mí no tratarla diferente y que ellos responderían a mis acciones. Mis niños adoran a Mia, yo me preocupé por nada.

*Nancy
Cypress, California*



El único factor más importante en si va o no a tener una buena experiencia es su habilidad de tener una buena actitud acerca de ello. Eso significa un buen sentido del humor, una amplia aceptación de diferencia y deseos de aprender que algunas cosas que usted pensaba están equivocadas. Uno de los puntos decisivos para nosotros fue cuando platicamos con una mujer que dijo que si escogíamos no tener nuestro ... bebé, que por favor diéramos a luz y que pusiéramos el niño en adopción, porque ella ayudaba a colocar niños con síndrome de Down para adopción y existía una lista de espera de cientos de familias. Ahora sabemos porque.

Teniendo a Jesse en nuestra familia ha sido una bendición indescriptible, no solo para nosotros, pero para mucha, mucha gente alrededor de nosotros. Estamos viviendo una nueva vida y no la cambiaríamos por nuestra antigua vida por nada del mundo.

*Bruce and Elizabeth
Tarrytown, New York*

Recuerde que el niño que usted está esperando es el mismo niño que usted concibió. Son solamente sus expectativas que se interponen en la aceptación. Cada niño en este planeta es único, incluyendo el que usted lleva en su vientre. Viva cada día por el día glorioso que es y agradezca a Dios por el regalo que le ha dado.

*Patty
Paso Robles, California*

No es el fin del mundo. De muchas maneras es más recompensable que tener un bebé "regular". No presuponga nada. Yo siempre estoy sorprendida de lo cerca a lo normal que mi hijo está progresando, algo que podría haber tomado a la ligera.

Hoy, Liam descubrió su sombra por primera vez. Los rayos del sol entraban a través de la ventana de la cocina y él estaba gateando en el piso explorando. Ví hacia abajo y ví que algo le llamó la atención. Liam se estaba meciendo para atrás y para adelante riéndose. Ví hacia abajo y observe su sombra en la pared. Observé los siguientes cinco minutos cómo movía su cabeza y brazos y veía su sombra moverse. ¿Hubiera él descubierto su sombra a este tiempo si fuera un bebé "regular"? ¿Hubiera yo notado en este tiempo y hubiera compartido su felicidad? Probablemente no. Yo hubiera estado más preocupada por el polvo en el borde.

*Kathy
Belle Harbor, New York*

Reconocimientos

Encuesta de Internet:
Sandra McElwee

Coordinador de Entrevistas Telefónicas:
Christine Clark

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

Fotógrafo:
Carrie Crawford

Diseño:
Linda Chan Rapp
Judy Goldberg, Publisher
Myriad Communication Arts, Huntington Beach, CA

Foto de Portada:
Expressly Portraits, Mission Viejo, California
Reprinted by permission

Datos Adicionales:
Jeanne Homer, Eleanor Reynolds, Darryl Mikuni, Teri
Gilman, Kathleen Tansey Riggs, Carolyn Kimura, Clifford
Rapp, Eden Rapp, April Clark, Timothy Garcia, Marina
Hernandez, Suzanne Kreiter, Miguel Aldaz

Traductoras:
DiAnna Baca

DSAOC reconoce con gran agradecimiento a Orange County Children and Families Commission y National Down Syndrome Congress por su generoso apoyo en la reimpresión y traducción de este folleto.



Las opiniones, resultados y conclusiones o recomendaciones en este folleto son textuales de los individuos, y no reflejan necesariamente el punto de vista de las organizaciones DSAOC o NDSC, Orange County Children and Families Commission, o de sus miembros. Antes de poner en práctica los temas médicos debe consultar con su pediatra.