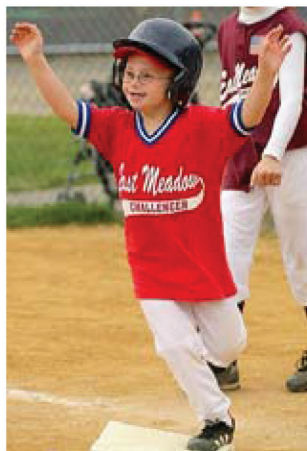
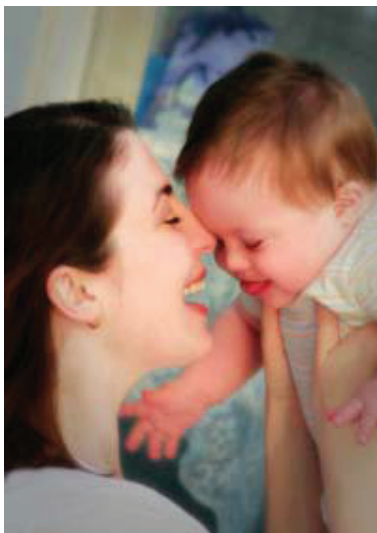




Reflexiones de padres cuyos hijos tienen síndrome de Down



Dicen que mirar hacia el pasado es como tener la visión perfecta 20/20. En algún momento de nuestra vida, ¿no hemos mirado hacia algo o alguien del pasado y lo hemos visto con un nuevo enfoque? Viendo por encima de nuestro hombro, un enemigo puede emerger como un amigo disfrazado. Una crisis puede aparecer como una oportunidad. Un reto puede verse más como una bendición. A veces, dicha perspectiva es negativa y nos lleva a lamentarnos— ¡si sólo hubiéramos sabido entonces lo que sabemos ahora! Pero la verdad es, que no podríamos haberlo sabido. Únicamente con la experiencia, es qué disfrutamos de



los ricos frutos del entendimiento. Y este entendimiento es de gran valor para los demás, así como para nosotros mismos. Esta guía ofrece una visión de entendimiento a las personas que comienzan un viaje trascendental: la crianza de un niño con síndrome de Down. Las perspectivas son proporcionadas por otros padres que están experimentando este viaje desde ya hace algún tiempo-meses, años, e incluso décadas- y que hacen una pausa aquí para describir el bello panorama que se ha revelado ante ellos. Las siguientes páginas ofrecen las respuestas de dichos padres a la pregunta: "¿Qué sabes ahora acerca de la crianza de un niño con síndrome de Down que hubieras deseado haber sabido desde el principio?" Es mi deseo que estas respuestas sean alentadoras y oportunas para mis compañeros de viaje. Los puntos de vista compartidos no proporcionarán un atajo al reto que la mayoría de los nuevos padres enfrentan en los primeros meses después del diagnóstico de su hijo. Sin embargo, pueden ofrecer apoyo a lo largo del camino, esperanza de lo que les espera a la vuelta de la esquina, y ser una luz que guíe el camino.

—Kathryn Lynard Soper, madre de Thomas (4 años)

*Desearía haber sabido que no era el fin del mundo*

-Joseph, padre de Janna (3 años)

*ojalá hubiera sabido que el hecho de que mi hijo tuviera síndrome de Down no haría mi trabajo como madre o mi sentimiento por él diferente o más difícil.*

-Kathy, madre de PJ (8 meses y medio)

*ojalá hubiera sabido que mi hija tendría una apariencia tan "típica" como la de cualquier otro bebé. Tenía un poco de miedo, me temía lo desconocido, pero me llevé una grata sorpresa: tenía diez dedos de los pies y de las manos, dos ojos, dos orejas, una boca y una nariz...  
ERA PERFECTA*

-Robyn, madre de Amarli (7 meses)

*ojalá hubiera sabido como escuchar más y suponer menos.*

-Chris, madre de Stevie (3 años)

*ojalá hubiera sabido que podía ser la mejor defensora de mi hijo. No sabía siquiera lo que significaba esa palabra. Pero ahora ya sé que no tengo ningún problema en defender a Hope. Esto me ha ayudado a saber defender mejor a todos mis hijos.*

-Debra, madre de Hope (4 años)

*ojalá hubiera sabido cuanta felicidad pura, orgullo, amor y dedicación mi bebé nos enseñaría a todos nosotros. Ojalá alguien me hubiera dicho que este bebé me cambiaría mi actitud frente a la vida, me haría una mejor madre para sus hermanos, una mejor esposa para su padre y una mejor persona para este mundo.*

-Carmen, madre de Jaemen (3 años)

*ojalá hubiera sabido cuánto me cambiaría como persona el hecho de tener un hijo con una discapacidad.*

-Robert, padre de Hope (4 años)

*Ojalá hubiera sabido la cantidad de veces que sentiría y diría "¡qué niña más inteligente!" o "¡Eres la niña más bonita del mundo!". Ojalá hubiera sabido que utilizaría las palabras "brillante", "llena de vida" o "de risa contagiosa" cuando describiría a mi hija. La subestimaba.*

-Nancy, madre de Gabriella (3 años)

*Desearía haber sabido que mi hija sería tan capaz: que podría limpiar su propio cuarto, que tendría una personalidad encantadora, que podría plantar el jardín conmigo, jugar a disfrazarse con otras niñas, que llegaría a leer y a escribir, a ser una amiga que cuida y comparte. ¡Ella es tan capaz!*

-Jeni, madre de Joy Daisy (6 años)

*Ojalá hubiera sabido que cada segundo del día estaría lleno de felicidad y amor. Cuando mi hijo nació, pensé "¿Soy capaz de hacer esto?". Luego aprecié esa preocupación porque quería decir que su vida valía la pena. Soy feliz ahora que sé que no tengo por qué preocuparme.*

-Kitty, madre de Nathaniel (2 años)

*Me hubiera gustado saber que mi hijo mayor sería un excelente maestro. Él es la inspiración de Owen para todo: caminar, hablar, jugar, escalar, comer, etc. Jason trata a Owen como a un niño, que es exactamente lo que Owen es.*

-Tricia, madre de Owen (2 años)

*Ojalá hubiera sabido que la vida no se definiría por las creencias e ideas equivocadas que tenía sobre el síndrome de Down, sino que sería tan común, y que mi hijo llenaría mi vida con un amor y una felicidad más allá de toda medida o comprensión.*

-Sandy, madre de Lucas (19 meses)

Me hubiera gustado saber que mi hijo desarrollaría una personalidad como la de cualquier otro niño. Pasé mucho tiempo deseando que pasara rápido su etapa de bebé para ver cómo sería. Ojalá me hubiera relajado y hubiera disfrutado más de mi hermoso bebé.

—Ann, madre de John (5 años)

Me hubiera gustado saber que este inesperado viaje que empezó hace cuatro años no sería triste, sino que sería muy alegre, lleno de mucho más amor y orgullo de lo que jamás hubiera imaginado.

Shirley, abuela de Aleena (4 años)

Me gustaría haber sabido...  
que no todo lo que había leído le pasaría a mi hija.  
que la querría más que a nada en el mundo.  
que sus besos y sus abrazos serían reales; desde el corazón.  
que es una niña más, como cualquier otra.  
que me haría una mejor persona.  
y que su risa sería la mejor música.

—Jennifer, madre de Brook (2 años)

Ojalá hubiera sabido que mi bebé no iba a morir. Nos quedamos con tantas preguntas sin contestar, que pensé que eso de seguro quería decir que nuestra hija moriría en cuestión de horas.

—Renee, madre de Kennedy (4 años)

Ojalá hubiera sabido lo mucho que adoraría a mi hija, lo divertido que sería verla crecer y lo increíbles que son nuestros amigos.

—Francine, madre de Sofia (3 años)

*ojalá hubiera sabido que mi hijo asistiría a la escuela local y que tendría muchos amigos que lo aceptarían por ser quien es. ojalá hubiera sabido lo feliz y común que sería nuestra familia.*

-Naomi, madre de Callum (5 años)

*ojalá hubiera sabido...*

*que era completamente normal que nos sintiéramos con el corazón roto cuando nos dieron la noticia.*

*que tener un hijo con síndrome de Down no era como estar condenado a cadena perpetua.*

*que mi hijo tendría su propia agenda para hacer sus cosas.*

*y que es todo un privilegio ser su madre.*

-Sara, madre de Nathaniel (9 años)

*Me hubiera gustado saber que, aunque dicen que nuestros hijos "tardan un poco más en crecer" aún así crecen demasiado rápido.*

-Meredith, madre de Brianna (2 años), Emma (5 años, adoptada), y Micah (1 año, adoptado).

Sí, itodos ellos con síndrome de Down!

*ojalá hubiera sabido que mi hija sólo me traería felicidad y no pena.*

-Destiny, madre de Lily (9 meses)

*ojalá hubiera sabido que a mi hijo le darían dos premios al final del segundo grado de primaria: uno por su éxito en el programa de Lectura Rápida y el otro por ser "El mejor amigo".*

-Vicki, madre de Aaron (8 años)

*ojalá hubiera sabido que los niños con síndrome de Down, se enfadan, ríen, son cariñosos, son adorables y tienen rabietas, como sus hermanos.*

-Ava, madre de Daniel (3 años y medio)

*ojalá hubiera sabido que no tenía por qué tener miedo, que todo sería como tenía que ser.*

–Rhonda, madre de Alex (8 años)

*ojalá hubiera sabido lo mucho que quería a mi hijo y cómo no sabía que hacer sin él y sin su diagnóstico de síndrome de Down.*

–Vonda, madre de Noah (9 años)

*ojalá hubiera sabido cuánta alegría y felicidad traería Olivia, no sólo a mi esposa y a mí, sino a todas las personas a su alrededor.*

–Mike, padre de Olivia

*ojalá hubiera sabido que mi hija sobreviviría a dos operaciones de corazón y que continuaría progresando a pesar de los soplos en su corazón. Su pequeño corazón antes era un enorme agujero, pero está lleno de un gran amor que podemos disfrutar cada día.*

–AJ, madre de Janna (3 años)

*ojalá hubiera sabido que mi hijo estaría tan lleno de vida! Es inteligente, creativo y un loco por los deportes, igual que sus hermanos. Es un chico extrovertido y encantador. ojalá hubiera sabido que sería tan parecido a nosotros y no diferente.*

–Jennifer, madre de Brady (3 años)

*ojalá hubiera sabido...  
que sus hermanas le querían tanto  
que sería un gran jugador de béisbol.  
que tendría tantos amigos.  
que amaría los libros y que le encantaría leer.  
y que haría todo lo que hacen los niños pequeños.*

–Anjie, madre de Adam (5 años)

*Ojalá hubiera sabido que miraría a Avery y no vería el síndrome de Down. La miro y veo una cosita monísima e increíble, decidida, con carácter y preciosa. Se comporta como una princesita, saludando, abrazando y hablando con todo el mundo*

-Kathleen, madre de Avery (3 años)

*Ojalá hubiera sabido que tener dos gemelos idénticos, ambos con síndrome de Down, bendeciría a nuestra familia más de lo que jamás hubiéramos imaginado. Trabajan juntos, juegan juntos y nos demuestran cómo vivir la vida día a día y disfrutando cada momento*

-Stacy, madre de Caleb y Isaac (2 años)

*Ojalá hubiera sabido que mi hija saldría adelante después de su operación de corazón, que gatearía, caminaría y jugaría como cualquier otro niño, que sería capaz de comunicarse tan bien y que la vida sería tan normal.*

-Karyn, madre de Talitha (2 años)

*Ojalá hubiera sabido que no es tan duro, y que mi hija no es diferente a otras niñas de su edad. Todos los sueños que tengo para ella pueden hacerse realidad!*

-Kelly, madre de Alexis (2 años y medio)

*Ojalá hubiera sabido que las madres de niños con síndrome de Down son tan normales como todas! ¡Antes me las imaginaba como súper mamás, como ángeles caídas del cielo, pero ahora ya sé la verdad!*

-Cas, madre de Jirah (2 años)

*En realidad me alegro de que no haya sabido mucho sobre el síndrome de Down cuando nació mi hija. Si hubiera sabido más quizá eso hubiera arruinado todos esos momentos y la conexión que tuve con mi hijo desde el momento en que lo vi. Hubiera pensado en todo lo negativo y no en el niño tan perfecto que tenía y en lo mucho que lo quería.*

-Judah, padre de Jaemen (3 años)



*ojalá hubiera entendido que era normal ponerse triste, llorar y enfadarse. Hubiera deseado tener al alcance un lugar, o unos recursos de internet que me hubieran ayudado a entender mejor. Ahora deseo que todas las personas que vengan a mi casa, puedan ver cómo mi hija sonríe y quiere a las personas de su alrededor.*

-Amy, madre de Larkin (2 años y medio)

*ojalá nunca me hubiera creído todo lo que me dijeron los doctores acerca de lo que mi hijo no podría lograr, como, por ejemplo, tomar el pecho. Ojalá hubiera sabido la inmensa gratitud que mi hijo traería a mi vida con sólo levantarse y tocar mi cara. Ojalá hubiera sabido que nunca me avergonzaría de tener un hijo con síndrome de Down.*

-Andrea, madre de Alex (10 meses)

*ojalá hubiera sabido que la lección de amor que AJ me enseñaría, llenaría mi corazón de una forma que nunca hubiera creído posible. Ojalá hubiera sabido que provocaría tantos cambios positivos en sus hermanos.*

-Ibby, madre de AJ (2 años)

*ojalá hubiera sabido lo fuerte que era. Mi marido y yo siempre pensábamos que no sabríamos manejar el hecho de criar un hijo con síndrome de Down. De hecho, no hay nada que "manejar".*

-Stephanie, madre de Megan (4 años)

*ojalá hubiera sabido que cada segundo del día estaría lleno de felicidad y amor. Cuando mi hijo nació pensé "¿Soy capaz de hacer esto?". Contemplaba esa preocupación porque quería decir que su vida valía la pena. Soy feliz ahora que sé que no tengo por qué preocuparme.*

-Kitty, madre de Nathaniel (2 años)

*ojalá hubiera sabido que todas las gradas estallarían en aplausos cuando mi hija tuvo éxito en el partido de béisbol y que sus compañeros se acercarían a ella con amor y protección, con cuidado de que nadie le hiciese daño. Ojalá hubiera sabido que eso significaría saborear cada paso, cada charco, cada flor.*

-Michelle, madre de Ciarra (9 años)

*ojalá hubiera sabido que los niños con síndrome de Down no eran felices a todas horas. Darah también tiene rabietas y sus momentos malos como cualquier otro niño de su edad. ojalá hubiera sabido que cuando Darah nació, era mi bebé. Cuando estaba en la unidad de cuidados intensivos, sentía que mi niña pertenecía al hospital y tenía miedo de hacer preguntas acerca de las preocupaciones que tenía.*

-McKenna, madre de Darah (3 años)

*ojalá hubiera sabido que mi corazón sanaría algún día y que el amor que siento por mi hijo sería la cura.*

-Kristy, madre de Zachary John (3 años)

*ojalá hubiera sabido un día estaríamos bien, que ese minúsculo cromosoma sólo sería una pieza pequeña de nuestras vidas. ¡ojalá hubiera sabido que esos sueños que tenía de una niña de pelo oscuro y largo se iban a hacer realidad! y que Ángela sigue siendo la niña de mis sueños.*

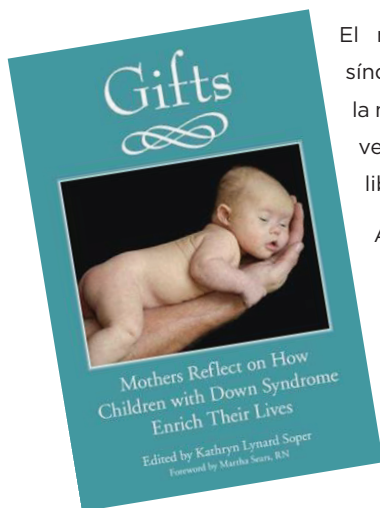
-Leah, madre de Angela (12 años)

*ojalá hubiera sabido que esto sería un viaje maravilloso y que todo acabaría... bien.*

-Jackie, madre de Emily (28 años)

Citas recopiladas de miembros de tres foros en línea para padres de niños con síndrome de Down: Downsyn ([www.downsyn.com](http://www.downsyn.com)), Uno Mas! ([unomas21.com](http://unomas21.com)), y T21 Online Community ([www.t21online.com](http://www.t21online.com)). Para obtener más ideas acerca de cómo criar a un niño con síndrome de Down, visite el blog: [www.giftsds.segullah.org](http://www.giftsds.segullah.org). Gracias a todos los padres que compartieron sus puntos de vista y las fotos en este folleto, a Woodbine House por el hermoso diseño, así como a los propietarios y administradores de los foros en línea que reúnen a los padres de niños con síndrome de Down.

# CÓMO LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN ENRIQUECEN EL MUNDO



El nuevo libro, "Gifts 2: Cómo las personas con síndrome de Down enriquecen el mundo", editado por la norteamericana, Katherine Lynard Soper, está ya a la venta para tu deleite y enriquecimiento personal. El libro Gifts, solamente está disponible en inglés.

A través de sinceras y conmovedoras historias, sesenta y tres madres de diversas idiosincrasias, caminos de vida y estructuras familiares cuyos hijos tienen síndrome de Down, nos describen de manera enternecedora y cautivante, cómo sus hijos han venido a enseñarles el valor del respeto, el placer, la fortaleza y mucho más desde una perspectiva de amor innato.

Este libro es una secuencia a otro anterior titulado, "Gifts" el cual nos presenta una amplia perspectiva acerca del síndrome de Down, a través de diversas anécdotas contadas por familiares, maestros y amigos en cercana relación con personas con síndrome de Down.

Si entiendes inglés, este nuevo libro, Gifts 2 recién publicado, puede ser una excelente adición a tus experiencias de vida y un recurso de apoyo a los que comparten su vida con personas con síndrome de Down.

