

# MI HIJO CON SÍNDROME DE DOWN

[www.mihijodown.com](http://www.mihijodown.com)

Una web con todas las  
respuestas para los nuevos  
padres



El pequeño Juan Carlos, protagonista de uno de los videos, quiso acompañar a su padre en la rueda de prensa.

Tristeza, negación, rabia, frustración e incluso depresión. Estos son algunos de los sentimientos que reconocen haber tenido los padres al saber que su hijo va a nacer con síndrome de Down. Para apoyar a las familias en esos primeros momentos de incertidumbre y preocupación, DOWN ESPAÑA, en colaboración con la FUNDACIÓN MAPFRE, han lanzado [www.mihijodown.com](http://www.mihijodown.com), la primera web que da una respuesta integral a las inquietudes de los padres de niños con esta discapacidad. La web se presentó el pasado 23 de marzo en la sede de la FUNDACIÓN MAPFRE y en ella participaron Jose Fabián Cámara, Presidente de DOWN ESPAÑA; Fernando Garrido, Director General de FUNDACIÓN MAPFRE; Carmen Bonilla, experta en Atención Temprana de DOWN ESPAÑA y Juan Luis Zúñiga y M<sup>a</sup> Pilar Bernaldo, ambos padres de dos niños con síndrome de Down.

“Al conocer la noticia buscas rápidamente en Internet. Lees de todo, cosas contradictorias, tanta información te sobrepasa y acabas con más dudas que al principio”, nos contaba Juan, de Almería. “Todo lo que leía me provocaba un vértigo enorme, no sabía si mi hijo podría llegar a tener una vida normal. Llegué a plantearme no continuar con mi embarazo”, explicaba Lucía, madre de una niña que hoy tiene 8 años, acude al colegio con sus hermanos y disfruta de una buena salud.

Según datos de DOWN ESPAÑA, aproximadamente **9 de cada 10 familias deciden interrumpir**

**el embarazo cuando el diagnóstico revela que el niño tiene síndrome de Down.** En muchas ocasiones, esta decisión viene motivada por el miedo y el desconocimiento de las capacidades de estos niños, por no haber tenido contacto con personas con esta discapacidad o no haber acudido a asociaciones que les podrían haber apoyado y asesorado en este momento decisivo para sus vidas.

Por ello, [www.mihijodown.com](http://www.mihijodown.com), desde una óptica positiva, da a conocer a los padres el gran potencial de estos niños, su capacidad de aprendizaje y las enormes posibilidades que tienen de ser personas autónomas en el futuro si cuentan con los debidos apoyos.

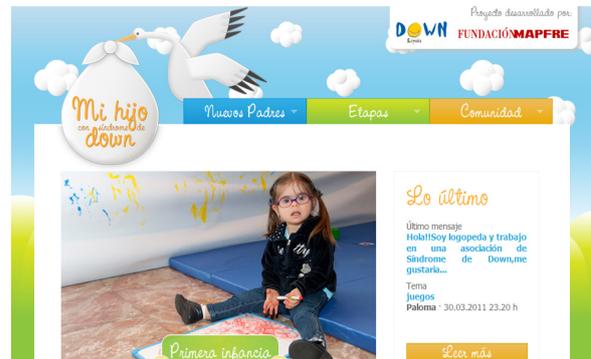
Esta herramienta, que ponemos a disposición de los padres tanto en España como en Iberoamérica o en otros países, se ha creado en estrecha colaboración con varias familias que han compartido con nosotros sus dudas y nos han contado cómo recibieron la noticia y qué indicaciones les dieron los profesionales médicos, a veces acertadas y otras no tanto, destacando dos aspectos fundamentales: la enorme preocupación que les generó la salud de su hijo y la necesidad de contar con un grupo de apoyo desde el primer momento. Por ello, los padres recomiendan acudir a una asociación de atención a personas con síndrome de Down cuanto antes, para aclarar dudas y sentir la comprensión y la orientación de los profesionales y de otras familias que han vivido antes esta situación.

En [www.mihijodown.com](http://www.mihijodown.com), las familias podrán encontrar toda la información que necesitan de forma rápida y asequible, clasificada según la edad de los niños y por áreas de interés. Pero quizás una de sus mayores utilidades sea la posibilidad de consultar a expertos en todos los asuntos relacionados con el crecimiento y desarrollo de los niños con síndrome de Down en sus primeros años. Asimismo la página ofrece enlaces de interés, recursos, documentos y publicaciones imprescindibles, ofreciendo a los padres un lugar de referencia y confianza en internet, durante los primeros años y hasta la etapa de adolescencia de sus hijos.

Para realizar la página “**Mi hijo con síndrome de Down**” hemos contando con los expertos médicos y psicólogos que trabajan con DOWN ESPAÑA, incorporando sus consejos y revisiones a los contenidos. De este modo, hemos estructurado esta web en varias secciones:



En la rueda de prensa de presentación de la página web las familias explicaron cómo vivieron esos primeros momentos.



Vista de la página “**Mi hijo con síndrome de Down**”

- **Nuevos Padres**, para ofrecer una información clara, directa y comprensible ante las principales dudas de quienes tienen o van a tener un bebé con síndrome de Down.
- **Etapas**, en la que tratamos cuestiones clave de salud, alimentación, aprendizaje, atención temprana, desarrollo y escolarización a lo largo de la vida del bebé, del niño en su primera infancia, en su segunda infancia y, por último, en la adolescencia.
- **Comunidad**, un espacio abierto a la interacción, con un foro en el que podréis plantear todo tipo de preguntas, así como secciones para consultar direcciones útiles o enlaces de interés.

Desde DOWN ESPAÑA somos conscientes de la importancia de apoyar a las familias, más aún a las que comienzan este camino, para que vislumbren en el futuro de su hijo muchas más posibilidades de las que imaginan. Con este objeto os invitamos a visitar y recomendar esta nueva herramienta de información: [www.mihijodown.com](http://www.mihijodown.com) ■

## FUNDACIÓN MAPFRE, un aliado excepcional para apoyar a las familias

Para Fernando Garrido, Director General del Instituto de Acción Social de FUNDACIÓN MAPFRE “decidimos trabajar con DOWN ESPAÑA porque consideramos que las personas con síndrome de Down dentro del mundo de la discapacidad podían ser una referencia para trabajar la discapacidad en positivo. Desde que empezamos a trabajar con la Escuela de Familias creemos que aportamos no sólo al entorno del síndrome de Down sino a toda la discapacidad. Una discapacidad no es el fin del mundo. Son niños que pueden ser igual de felices que los demás niños”, señala Garrido y continúa “queremos que el entorno de la discapacidad encuentre en FUNDACIÓN MAPFRE un apoyo, y la colaboración con DOWN ESPAÑA pretende contribuir a trasladar a las familias ese mensaje positivo, vuestra organización responde a estos objetivos no sólo en España sino a nivel internacional”.