

## Nota informativa

### Información de primera noticia para los profesionales sanitarios y las familias sobre el síndrome de Down

- El folleto ‘**Primera Noticia**’ para padres y profesionales sanitarios mejora la información que se da a los padres que esperan un hijo con síndrome de Down.
- En muchas ocasiones la información que se les da a las familias sobre lo que supone tener un hijo con SD es parcial, negativa y no refleja la realidad del colectivo.

(Madrid, 21 de enero de 2009) – DOWN ESPAÑA -Federación Española de Síndrome de Down- ha puesto en marcha una iniciativa pionera en nuestro país. Con el objetivo de mejorar la forma en la que las familias reciben la primera noticia cuando esperan un bebé con síndrome de Down, ha distribuido más de 20.000 folletos a clínicas y hospitales del sector público y privado así como a colegios profesionales del campo sanitario.

Con este folleto, DOWN ESPAÑA espera mejorar la información que se les da a los padres en un momento duro y delicado. Aunque los padres deben tomar en libertad la decisión de seguir o no con el embarazo, DOWN ESPAÑA recuerda que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas ratificada por España reconoce en su Art.10 “*el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos*” y que los Estados Partes ratificantes de la Convención como nuestro país “*adoptarán las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones*”.

Por otro lado, el apartado x) del preámbulo de la citada Convención reconoce que “*las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones*”.

En numerosas ocasiones, DOWN ESPAÑA recibe quejas de familias acerca de la forma en la que los profesionales sanitarios les comunican que su hijo tiene síndrome de Down. Los términos referidos al síndrome de Down, así como una información pesimista, sesgada y parcial que no refleja la realidad actual de estas personas, han propiciado la elaboración de este folleto.

El **Folleto Informativo “Acompaña en la Primera Noticia”** pretende **apoyar y asesorar a los profesionales sanitarios** de ginecología, pediatría y enfermería en su función de comunicar la **primera noticia a los nuevos Padres** de niños con síndrome de Down, así como en su labor tan importante **de derivar a las familias hacia**

**servicios especializados de atención al colectivo-** como son las asociaciones y entidades federadas a DOWN ESPAÑA. El folleto se ha distribuido también a asociaciones y sociedades de Pediatría, asociaciones de Matronas, Colegio Oficial de Enfermería y Asociaciones de Obstetricia/Ginecólogos.

Por otro lado, el **Folleto Informativo “Primera Noticia” para nuevos padres** pretende orientar y asesorar a los **nuevos padres** en el momento de recibir la noticia de la espera o llegada de un hijo con síndrome de Down.

DOWN ESPAÑA -Federación Española de Síndrome de Down- es una ONG formada por 79 asociaciones, que trabajan en toda España en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias. Entre sus objetivos está facilitar a este colectivo los apoyos necesarios para su inclusión normalizada en la sociedad mediante programas de atención temprana, educación, empleo con apoyo y vida independiente, entre otros.

Más información:

Beatriz Prieto (Tel.689 05 68 67)  
Jesús Blanco  
Comunicación DOWN ESPAÑA  
Telf.: 91 716 07 10

redaccion@sindromedown.net  
comunicacion@sindromedown.net