

Cuando van a cumplirse dos años desde su lanzamiento

## Mihijodown.com se convierte en la web de referencia para las familias que esperan un hijo con síndrome de Down

- La web se relanza con nuevos contenidos y materiales multimedia para ayudar a los nuevos padres de niños con esta discapacidad como el documental *“El regalo de Sofía: la historia de cómo nuestra hija nos enseñó a comenzar de nuevo”*.
- Se abre una nueva sección para dar apoyo a los profesionales que tienen que comunicar a las familias la noticia de que su hijo va a nacer con síndrome de Down.

(Madrid, 12 de febrero de 2013) – La página [www.mihijodown.com](http://www.mihijodown.com), desarrollada por DOWN ESPAÑA en colaboración con FUNDACIÓN MAPFRE, es ya la **web de referencia para los padres que esperan un hijo con síndrome de Down**. Desde su lanzamiento en marzo de 2011, el portal ha recibido la visita de **más de 61.000 usuarios únicos**, lo que la convierte en la web líder en ofrecer información de primera noticia y síndrome de Down en habla hispana.

La web se relanza ahora con nuevas secciones y materiales multimedia para ayudar a los padres a aceptar la llegada de un hijo con síndrome de Down. Con ese objetivo se ha realizado el documental *“El regalo de Sofía: la historia de cómo nuestra hija nos enseñó a comenzar de nuevo”*. Un testimonio en el que Manuel y Marta, una joven pareja, cuentan cómo la vida les sorprendió con la llegada inesperada de una hija con síndrome de Down y cómo tuvieron que adaptarse a una nueva realidad.

### Ayudar a los profesionales médicos y sanitarios a mejorar la forma en la que dan el diagnóstico

Destaca el nuevo apartado para profesionales médicos y sanitarios, donde estos podrán encontrar información sobre cómo mejorar la forma en la que dan a los padres la noticia de la confirmación de un diagnóstico de síndrome de Down.

**Sólo un pequeño porcentaje de los padres conoce este diagnóstico antes del nacimiento. La inmensa mayoría recibe la noticia a la vez que a su nuevo hijo.** Los padres experimentan entonces una avalancha de sentimientos encontrados, con reacciones que van desde la tranquilidad hasta un desasosiego incontrolable, el enfado o la ira. Se hace necesario que en esos momentos de shock, los profesionales ofrezcan a la familia una información actualizada y veraz que les aporte tranquilidad y les dé la fuerza y el apoyo que necesitan para afrontar esa nueva situación.

Esto contrasta con la realidad que viven muchas familias, que hablan de frustración y descontento por la forma en la que recibieron la información, lo que tuvo un enorme impacto emocional en sus vidas. Esto sucede porque en ocasiones el personal médico y sanitario

carece de información precisa sobre lo que es el síndrome de Down o tiene una escasa sensibilización hacia este colectivo.

### **Apoyo integral a las familias**

Los padres se acercan a [www.mihijodown.com](http://www.mihijodown.com) tras conocer que el hijo que esperan o que acaba de nacer tiene síndrome de Down. Son momentos en los que tienen que hacer frente a sentimientos de tristeza, negación, rabia o frustración.

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**. Una decisión motivada en muchas ocasiones 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.

Para ayudar a las familias a aceptar la llegada de su hijo, se ha realizado el documental **“El regalo de Sofía: la historia de cómo nuestra hija nos enseñó a comenzar de nuevo”**. Un testimonio de lucha y superación en el que Manuel y Marta, cuentan cómo la vida les sorprendió con la llegada de una hija con síndrome de Down que no esperaban. El documental nos introduce en los momentos del shock inicial en los que pensaron que nunca más iban a poder tener una vida normal y que ellos mismos describen como las “peores doce horas de nuestra vida”. A partir de ahí, la familia empieza poco a poco a asimilar la noticia gracias al apoyo de amigos y familiares. Son momentos de ajuste en los que deben asumir su realidad y construir nuevos sueños para el futuro de su hija. El testimonio acaba con las reflexiones de los padres que reconocen “lo equivocados que estábamos respecto a tener una hija con síndrome de Down”. “Sofía nos ha dado una nueva escala de valores, nos demuestra que la discapacidad no está reñida en absoluto con la felicidad. Ella es una niña feliz, que disfruta de la vida y que no tiene ninguna limitación”, explican. Ahora, su testimonio dará la bienvenida a los padres desde la web [www.mihijodown.com](http://www.mihijodown.com) y será un estímulo para las miles de familias que visitan cada año la página.

DOWN ESPAÑA agrupa a 83 instituciones de síndrome de Down de toda España, siendo la organización de referencia del síndrome de Down en nuestro país. Desde hace más de 20 años, trabaja con el objetivo de asegurar la autonomía para la vida del colectivo. A través de sus programas y publicaciones de Atención Temprana, Salud, Educación, Empleo y Vida Independiente, ofrece apoyo a la persona con síndrome de Down en todas las áreas de su ciclo vital, consiguiendo su plena integración en la sociedad.

DOWN ESPAÑA ha recibido entre otros galardones la Cruz de Oro de la Orden Civil a la Solidaridad Social (2011) del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; el Premio a los Protagonistas de la Educación (2012) concedido por el grupo editorial Siena; el premio a la Mejor Organización de Apoyo a las Personas (2010) de la Fundación Tecnología y Salud; y el Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa (2010).

DOWN ESPAÑA pertenece a asociaciones de ámbito internacional como la *European Down Syndrome Association* y *Down Syndrome International*; además es miembro fundador de la *Federación Iberoamericana de Síndrome de Down* (FIADOWN).

#### **Más información:**

#### **Comunicación DOWN ESPAÑA**

Beatriz Prieto

Tel: 689 05 68 67

[comunicacion@sindromedown.net](mailto:comunicacion@sindromedown.net)

Guillermo González

Tel: 91 716 07 10

[redaccion@sindromedown.net](mailto:redaccion@sindromedown.net)