

MADRID PADRE A PADRE



Queridas Familias:

Es un placer poder contar con vosotros, madres y padres que ofrecéis vuestro tiempo y apoyo a las nuevas familias de niños con síndrome de Down.

También vosotros aterrizasteis en el mundo de la discapacidad y necesitasteis una persona que os acompañara en este viaje inesperado.

Ahora sois vosotros lo que acompañaréis a las nuevas familias a descubrir esta aventura.

ÍNDICE

1. Introducción
2. Primeros sentimientos de la familia
3. Primera noticia
4. Información prenatal y postnatal
5. Justificación del programa Madrid Padre a Padre
6. ¿Qué es el programa Madrid Padre a Padre?
7. Coordinación del programa
8. Procedimiento del programa
9. Responsabilidad de los padres acogedores
10. Recomendaciones para el encuentro
11. Información sobre el síndrome de Down
12. Anexos

1. INTRODUCCIÓN

Queremos que este documento pueda ayudar a las familias acogedoras del **MADRID PADRE A PADRE** de DOWN ESPAÑA.

Este programa tiene como objetivo informar a las familias que demanden un apoyo familiar menos profesionalizado.

Sabemos que la cercanía con vosotros, como familia que ya ha pasado por esta etapa es fundamental para entender estos primeros momentos con sus hijo, para sentirse acompañadas y para estar más seguras de ellas mismas.

2. PRIMEROS SENTIMIENTOS DE LA FAMILIA

Todos los padres de niños con síndrome de Down recuerdan como les dieron la primera noticia. Hay muchos sentimientos que surgen en estos primeros momentos, predominando el sentimiento de dolor y perdida del hijo que esperaban. Hay familias que tardan más en aceptar la discapacidad de sus hijos debido a muchos motivos: desconocimiento, cultura, afrontamiento a la frustración etc. En cambio hay familias que tras los primeros momentos salen fortalecidas.

Las familias que derivaremos no necesariamente están en una fase de negación, rechazo, tristeza, pueden ser familias que solo necesiten estar acompañadas por otras familias en el proceso.

¡Bienhorabuena sois papás!

Ante la primera noticia, muchos padres/madres de niños/as con síndrome de Down han experimentando reacciones como las que podéis sentir vosotros en este momento:

- **Negación** de la realidad, "No es verdad, deben haberse equivocado"
- **Culpabilidad**, "Qué no hice", "seguro que no me cuidé", etc.
- **Frustración**, "Este no es el/la hijo/a que esperaba"
- **Impotencia**, "No estamos preparados para afrontar esta situación"
- **Desorientación**, "No vamos a saber ser padres de un/a hijo/a con síndrome de Down"
- **Soledad**, "No podremos solos con ello"



Sin embargo con el paso del tiempo, tu hijo/a te demostrará que, con esfuerzo, puede llegar a conseguir aquello que se proponga.

3. PRIMERA NOTICIA

Aunque ha habido avances en este sentido, la primera noticia se tramite a veces por parte de los profesionales sanitarios de una manera no adecuada, por lo que las familias a veces llegan con sentimientos muy negativos hacia la discapacidad de su hijo. A veces con un enfoque médico y no humano.

Otras veces incluso no han tenido apoyo profesional ya que han recibido la noticia tras ver un informe médico.

Es importante en estos momentos ofrecer a las familias una red de padres que puedan apoyarles y ofrecerles esa cercanía y comprensión de sus sentimientos, emociones, dudas etc.

A las familias les preocupa lo que es el síndrome de Down, pero también les preocupa que será de su futuro: la etapa educativa, la adolescencia y cuando ellos no estén. Es importante que haya padres acogedores con hijos de diversas edades ya que cada familia necesitará información diferente.

4. INFORMACIÓN PRENATAL Y POSTNATAL

Algunas familias reciben la primera noticia antes del nacimiento, y quieren información sobre el síndrome de Down antes de tomar la decisión de continuar o interrumpir el embarazo, es importante tener en cuenta:

- Que la vida de las personas con discapacidad vale igual que la vida de las personas sin discapacidad.
- Antes de tomar una decisión sobre la interrupción de embarazo se necesita un conocimiento real, directo y cercano de la discapacidad individual y familiarmente, y de los recursos y apoyos que existen para estas situaciones.
- Cualquier postura de continuación o interrupción del embarazo pertenece a la esfera de decisión propia de la persona, y hay que respetarla aunque no estemos de acuerdo.
- La decisión de abortar o no durante el embarazo es una decisión de la mujer embarazada, junto con su pareja.
- Esta información se dirige a las mujeres, sus parejas y sus familias.

Más información:

Maternidad informada CERMI

<http://www.cermi.es/es-ES/Paginas/Gu%C3%ADa%20embarazo.aspx>

Legislación interrupción voluntaria del embarazo

<http://www.boe.es/boe/dias/2015/09/22/pdfs/BOE-A-2015-10141.pdf>

<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2010-3514>

Ver: Posicionamiento DOWN ESPAÑA a la interrupción voluntaria del embarazo.

NOTICIAS

ACTIVAR
LECTURA FÁCIL

COMPARTIR
ESTE CONTENIDO

17-07-2015
(Actualidad)

Volver

La reforma de la Ley del Aborto aprobada por el Congreso persiste en su discriminación hacia las personas con discapacidad

El Gobierno opta por desoír el mandato de la ONU que pide a España acabar con la discriminación que implica la actual ley. Ahora deberá ser aprobada en el Senado.

El Pleno del Congreso dio ayer luz verde a la reforma parcial de la regulación del aborto, con la única novedad de establecer como obligatorio y sin excepción el permiso de los padres o tutores para las jóvenes de entre 16 y 18 años que puedan abortar. En caso de que la joven discrepe de sus tutores, tendrá que acudir a un juez para que medie en el conflicto.

Con esta votación la proposición de Ley Orgánica viaja ahora al Senado en los mismos términos en los que se presentó en abril, y que permiten el aborto libre en las primeras 14 semanas de gestación, y hasta la semana 22 "siempre que exista riesgo de graves anomalías en el feto" y en cualquier momento de la gestación si lo que se detectan son "anomalías fetales incompatibles con la vida".

Este sistema, que establece plazos más elevados en los casos en los que el feto presenta discapacidad, supone una discriminación de facto hacia las personas con discapacidad y, en opinión de DOWN ESPAÑA, es una oportunidad desaprovechada por el Gobierno para acometer una reforma en profundidad que respete el mandato de la ONU que solicitaba a nuestro país acabar con una situación claramente discriminatoria. Una oportunidad que sí aprovechaba el anterior Anteproyecto de Ley que planteaba el ex Ministro de Justicia Alberto Ruiz Gallardón, pero que fue retirada por Mariano Rajoy con el argumento de que no había consenso.

Ahora, la intención del PP es que la reforma complete en el Senado su tramitación sin que se incorporen cambios, de forma que el texto no tenga que volver a ser refrendado en el Congreso de los Diputados y pueda estar listo para su publicación en el BOE a finales del mes de septiembre.

DOWN ESPAÑA respeta la libertad de la mujer de abortar legalmente, pero siempre ha defendido que si se mantiene un sistema de plazos, se haga sin establecer diferencias en función de que el embrión tenga o no discapacidad, eliminando por lo tanto el sesgo eugenésico que existe en la actual Ley del aborto y en la reforma aprobada ayer en el Congreso.

La organización lamenta que el Gobierno haya optado por hacer caso omiso a la recomendación refrendada por el sistema de Derechos Humanos de Naciones Unidas, y aprovecha para recordar que acaba de enviar a los diferentes partidos políticos un documento con medidas e iniciativas que mejoren la calidad de vida y la situación de las personas con síndrome de Down en nuestro país. Entre estas medidas se incluye la propuesta para formular una nueva regulación de la Ley del aborto, que elimine definitivamente la discriminación por discapacidad.

¡YA ESTOY AQUÍ!

Después de estos meses de espera ha llegado el momento de conocernos. ¡Por fin nos vemos las caras!

Sé qué dicen muchas cosas sobre mí, quizás sea demasiada información en poco tiempo, pero pienso que lo mejor sería que nos descubramos poco a poco: a mí me gusta, como a todos los bebés, que me abracen, que me miren, que hablen conmigo y que juguemos juntos.

Soy un gran observador, veo tus sonrisas que me hacen muy feliz, siento tus abrazos, tus cuidados y a veces también tus lágrimas. Sé que muchas veces tienes dudas, es normal que te preocupes, pero relájate que todas se irán respondiendo y, ¿quién sabe?,

**SEGURO QUE TERMINAMOS
SORPREDIÉNDONOS.**



mi hijo/a tiene síndrome de Down

SUS GENES

Tiene un cromosoma más en el par 21 o al menos una parte esencial del mismo

No hay que buscar culpables ante esta situación, ya que este hecho es casual

SU DESARROLLO

Su aprendizaje es más lento, ya que el material genético sobrante provoca alteraciones leves en el desarrollo de su organismo y de su cerebro, y en consecuencia, sobre su aprendizaje

Vuestro/a hijo/a puede crecer en su desarrollo personal y social, ocupando su lugar en la sociedad

SU PERSONALIDAD

Todas las personas tenemos nuestra propia personalidad y cualidades

Vuestro/a hijo/a es único/a e incomparable tendréis por tanto que descubrirlo/la

No estáis solos, otros padres y profesionales os pueden ofrecer su experiencia y apoyo, ayudando a responder aquellas preguntas y dudas que se os planteen.

su futuro

A todos los padres les preocupa el futuro de su bebé.

Las personas con síndrome de Down tienen sus puntos fuertes, sus habilidades. Pueden:

- **Expresar sus sentimientos:** tristeza, alegría, ilusión; Comunicar sus necesidades y sus inquietudes
- **Aprender nuevas cosas:** leer y escribir, conocer su entorno...
- **Relacionarse con los demás, aprendiendo en la diversidad:** jugar, salir con amigos, ir al cine, al teatro, a una discoteca
- **Llevar una vida independiente:** desplazarse solo/a, tomar decisiones, elaborar juicios, asumir consecuencias, adoptar responsabilidades
- **Afrontar sus propios retos:** estudiar algo que le guste, trabajar, hacer un voluntariado

Lo que será vuestro hijo/a dependerá de su educación y formación a lo largo de su vida, en ello vosotros tenéis un gran papel

5. JUSTIFICACIÓN DEL PROGRAMA MADRID PADRE A PADRE

Se trata de dar respuesta al artículo 7 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, que incide en que “los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás niños”.

- Se trata de acompañarlas ofreciéndoles un conocimiento real, directo y cercano sobre el síndrome de Down.
- En todo momento queremos que la información a las familias sea en un tono positivo hacia la discapacidad.
- Es muy importante que los padres traten con el máximo respeto a la familia, le faciliten el mantenimiento del control sobre la situación y la oportunidad de tomar decisiones de manera reflexiva y bien informada.

6. ¿QUÉ ES EL PROGRAMA MADRID PADRE A PADRE?

- Encuentros individuales con familias de otros niños con síndrome de Down con experiencias similares.
- Apoyo emocional a padres cuando conocen el diagnóstico.
- Información sobre el síndrome de Down.
- Información sobre recursos que existen para las personas con discapacidad y sus familias. Así como Vídeos, publicaciones y artículos de interés para las familias.

7. COORDINACIÓN EN EL PROGRAMA

Coordinación DOWN ESPAÑA:

Mónica Díaz Orgaz pedagogia@sindromedown.net 917160710

Coordinación MADRID PADRE A PADRE:

Gabriel Solé gsole@proxima.com

8. PROCEDIMIENTO PROGRAMA MADRID PADRE A PADRE

1. Anexo 1: Compromiso Padres/Madres acogedores

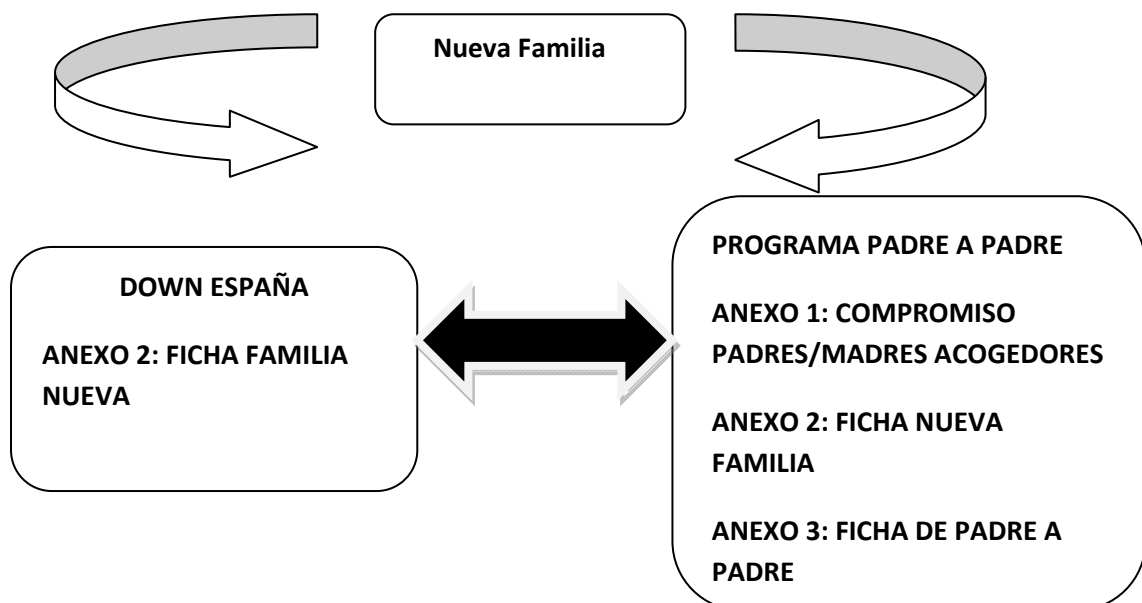
El coordinador de **MADRID PADRE A PADRE** designará a los padres/madres acogedores. Es importante que la familia acogedora firme antes de su apoyo familiar **el Anexo 1**.

2. Anexo 2: Ficha Nueva Familia (primer contacto)

Tras la primera llamada o entrevista DOWN ESPAÑA o FUNDACIÓN GARRIGOU recogerán información de la nueva familia en el Anexo 2. Es importante rellenar esta información una vez que ha finalizado la llamada o entrevista, y no durante la misma. El primer contacto se realizará en el lugar que determine la familia.

3. Anexo 3: Ficha de Madrid Padre a Padre (Encuentros)

Tras los encuentros de MADRID PADRE A PADRE, la familia acogedora deberá enviar la información del encuentro al coordinador DOWN ESPAÑA para su conocimiento y registro.



9. RESPONSABILIDADES DEL PADRE/MADRE ACOGEDOR

Responsabilidades del padre/madre acogedor

1. Iniciar y mantener el contacto con los padres nuevos (por lo menos durante los primeros dos meses). Ajustarnos a las necesidades de las propias familias.
2. Hacer seguimiento de los encuentros junto con el coordinador.
3. Mantener la confidencialidad.
4. Hacer registros del trabajo realizado.
5. Compromiso de un año durante el programa.
6. Practicar la escucha activa.
7. Mantener siempre la actitud de respeto a la familia (no juzgar).
8. Reconocer como valor principal el apoyo entre iguales.
9. Reconocer el beneficio mutuo entre padres nuevos y padres acogedores.

Ver Anexo 1: Compromiso padres/madres acogedores.

10. RECOMENDACIONES PARA EL ENCUENTRO

- Es recomendable dar la información a la pareja juntos, siempre que sea posible.
- Busca un sitio que permita una situación de intimidad a la familia.
- La confidencialidad será obligatoria.
- Se facilite que sean las familias las que dirijan la conversación y puedan hacer preguntas. Se trata de acompañarles, y animarles a expresar sus dudas.
- Pregunte a la familia el nombre del niño con síndrome de down y del resto de hijos.

- Es importante conocer su situación familiar. Hay diversos tipos de familias y realidades.
- Pregúntele ¿cómo lo están llevando? En caso de que su pareja no esté presente pregúntele sobre como lo está llevando su pareja.
- Es importante respetar sus sentimientos y su actitud hacia la discapacidad. En todo momento deberá respetar sus propias opiniones, decisiones o interpretaciones. Ellos deberán encontrar la solución a su propia vida.
- Escuche activamente, y muestre feedback para indicarles que estamos entendiendo el mensaje. Mantenga la coherencia del mensaje junto con el tono y los gestos.
- Ofrezcales confianza y cercanía. Puede contar su propia experiencia, les ayudará verse reflejado en algunas situaciones, sentimientos y dudas.
- Es importante felicitarles por los avances que vayan dando. Aunque sean pequeños son importantes.
- Anímeles a que se tomen tiempo para ellos mismos, y que soliciten ayuda a familiares, profesionales, etc si lo necesitan.
- También es importante que atiendan las necesidades del resto de la familia (pareja, hijos, etc.).

11. INFORMACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

Informe sobre el síndrome de Down de manera suficiente y clara, sin exceso de información sobre los aspectos negativos y trastornos asociados. Podéis facilitarles la web www.mihijodown.com, si necesitan buscar más información sobre el síndrome de Down. Es una página hecha por y para padres.

VÍDEOS DE APOYO

Vídeo: El regalo de Sofía



Video experiencia de los primeros sentimientos de padres nuevos.

<https://www.youtube.com/watch?v=khmcHvBUIiE>

Vídeo: Un día con Tonet, descubriendo a las personas con síndrome de Down



Experiencia de vida adulta independiente de una persona con síndrome de Down.

<https://www.youtube.com/watch?v=9UO-H8gKF1w>

Vídeo 'La vida de Blanca'



Reportaje que servirá para eliminar los estereotipos e ideas preconcebidas que muchos padres pueden tener sobre esta discapacidad.

<https://www.youtube.com/watch?v=QCD6LU8I6XA>

PUBLICACIONES DE APOYO

Folleto para Padres Primera Noticia

estamos con vosotros

Las entidades federadas a DOWN ESPAÑA trabajan por la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down con servicios como:

- **Acogida en hospitales por parte de Padres expertos:** Padres de hijos/as con síndrome de Down pueden contar su experiencia personal y ayudarlos en ese primer momento
- **Formación a Nuevos Padres:** Orientación en el papel de ser padres
- **Grupos de autoayuda:** Apoyo mutuo entre familias de personas con síndrome de Down
- **Programas de atención temprana:** Acciones de estimulación precoz, primordial para favorecer el desarrollo del niño/a, y de apoyo psicológico a la familia
- **Programa de Salud específico para personas con síndrome de Down:** Tener síndrome de Down no es una enfermedad, pero puede llevar patologías asociadas que deberán ser tratadas como en cualquier otro niño

Estamos a vuestra disposición, para acompañaros en estos primeros pasos y orientaros en vuestra tarea diaria como Padres

Os podéis poner en contacto con nosotros a través de los datos de la entidad de referencia

entidad de referencia

"Quizá es difícil en un primer momento mirar a tu bebé a los ojos y decirle sin más: te quiero.

Pero es muy probable que si le dedicas un segundo a su mirada, sea él quien te lo arranque de los labios"

Romina Deguer



www.sindromedown.net

DOWN España

PARA NUEVOS PADRES

primera noticia



Tu hijo es único/a
Tienes que descubrirlo/a

¡enhorabuena sois papás!

Ante la primera noticia, muchos padres/madres de niños/as con síndrome de Down han experimentando reacciones como las que podéis sentir vosotros en este momento:

- **Negación de la realidad:** "No es verdad, deben haberse equivocado"
- **Culpabilidad:** "Qué no hice", "seguro que no me cuidé", etc.
- **Frustración:** "Este no es el/a hijo/a que esperaba"
- **Impotencia:** "No estamos preparados para afrontar esta situación"
- **Desorientación:** "No vamos a saber ser padres de un/a hijo/a con síndrome de Down"
- **Soledad:** "No podremos solos con ello"

Sin embargo con el paso del tiempo, tu hijo/a te demostrará que, con esfuerzo, puede llegar a conseguir aquello que se proponga.

mi hijo/a tiene síndrome de Down

SUS GENES

Tiene un cromosoma más en el par 21 o al menos una parte esencial del mismo

No hay que buscar culpables ante esta situación, ya que este hecho es casual

SU DESARROLLO

Su aprendizaje es más lento, ya que el material genético sobraña alteraciones leves en el desarrollo de su organismo y de su cerebro, y en consecuencia, sobre su aprendizaje

Vuestro/a hijo/a puede crecer en su desarrollo personal y social, ocupando su lugar en la sociedad

SU PERSONALIDAD

Todas las personas tenemos nuestra propia personalidad y cualidades

Vuestro/a hijo/a es único/a e incomparable tendréis por tanto que descubrirlo/a

No estéis solos, otros padres y profesionales os pueden ofrecer su experiencia y apoyo, ayudando a responder aquellas preguntas y dudas que se os planteen.

su futuro

A todos los padres les preocupa el futuro de su bebé.

Las personas con síndrome de Down tienen sus puntos fuertes, sus habilidades. Pueden:

- **Expresar sus sentimientos:** tristeza, alegría, ilusión; Comunicar sus necesidades y sus inquietudes
- **Aprender nuevas cosas:** leer y escribir, conocer su entorno...
- **Relacionarse con los demás, aprendiendo en la diversidad:** jugar, salir con amigos, ir al cine, al teatro, a una discoteca
- **Llevar una vida independiente:** desplazarse solo/a, tomar decisiones, elaborar juicios, asumir consecuencias, adoptar responsabilidades
- **Afrontar sus propios retos:** estudiar algo que le guste, trabajar, hacer un voluntariado

Lo que será vuestro hijo/a dependerá de su educación y formación a lo largo de su vida, en ello vosotros tenéis un gran papel

Mis primeros pasos hacia la Autonomía



El objetivo de esta publicación es descubrir los niños con síndrome de Down pueden desarrollar mayores cuotas de autonomía si confiamos en ellos, si tenemos un entorno familiar que favorezca su autonomía, si damos los pasos en la dirección correcta y si contamos con el apoyo social que pueda acompañarnos.

http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/112L_guia.pdf

Guía del bebé

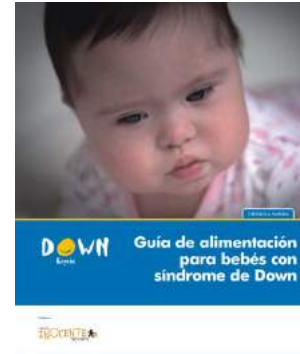


El objetivo es que las familias se comuniquen con sus hijos a través de los sentidos. Es fundamental en los primeros momentos para el desarrollo del bebé.

http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/154L_guiadel.PDF

Guía del alimentación

El objetivo es dar a las familias información para que el momento de la comida sea agradable, y no provoque angustia ni tensión en los padres, evitando así que el niño relacione la alimentación con el estrés y el rechazo. En sus páginas los padres encontrarán indicaciones sobre lactancia materna y artificial, alimentación complementaria, hábitos del niño, alteraciones digestivas, trastornos gastrointestinales, e higiene bucodental.



http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/153L_guiade.pdf

Programa Español de Salud de Personas con síndrome de Down



Publicación de instrumento de apoyo a las familias y a los médicos y personal sanitario de las unidades especiales, de atención primaria y de los centros hospitalarios, que han de estar preparados para responder en cada edad a las necesidades y seguimiento preventivo médico que las personas con síndrome de Down precisan.

http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/90L_downsalud.pdf

El Programa de Salud Baby



Publicación que recoge los primeros cuidados, exploraciones y áreas de especial interés médico que los padres y los profesionales sanitarios deben atender.

<http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/03/Programa-de-salud-Baby.pdf>

Ha nacido un bebé con síndrome de Down. Guía para profesionales.



file:///C:/Users/pedagogo.DOWN/Downloads/417_guaeapara.pdf

coordinación con Down España

El profesional sanitario informará a los nuevos padres de la existencia de DOWN ESPAÑA y sus entidades especializadas en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias. Servicios como:

- Acogida en hospitales por parte de Padres expertos
- Formación a Nuevos Padres
- Grupos de autoayuda
- Atención temprana
- Programa de salud para niños/as con síndrome de Down

El profesional sanitario facilitará a los padres/madres que lo deseen, los datos de contacto de la entidad de referencia de Down España que figuran en el presente folleto.

entidad de referencia

Art 23. Los Países garantizarán que los niños y niñas con discapacidad disfruten de la vida familiar y tengan los mismos derechos que los demás niños, para ello darán información y apoyo a los niños/as con discapacidad y a sus familias.

(Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad) de 13 de diciembre de 2006, ratificada por el estado español el 23 de noviembre de 2007.

DOWN España Federación Española de Síndrome de Down

PARA PROFESIONALES

acompaña en la **primera noticia**



Tú eres clave para su futuro




www.sindromedown.net

llega un/a niño/a con síndrome de Down

En el momento de la primera noticia, la familia se encuentra ante una situación inesperada que provoca un impacto emocional, a menudo, canalizado en ira, miedo, duda, desorientación...



¿cómo ayudar a la familia?

- El profesional sanitario puede dar la noticia durante el embarazo, mediante el diagnóstico prenatal, o tras el parto, mediante el diagnóstico clínico
- Desde ese momento, todos los profesionales implicados deben conocer cómo apoyar, orientar y asesorar a estas familias

¿cuándo decirlo?

- Lo más pronto posible, siempre que haya claras sospechas de que se trata de un síndrome de Down
- Siempre que se pueda, de forma simultánea y conjunta a ambos padres. Si no es posible, que cualquiera de los dos esté acompañado por un familiar o persona amiga
- Es recomendable, que la familia haya tenido o tenga en brazos a su hijo/a

¿dónde decirlo?

- En el momento de la primera noticia ofrecer un espacio que facilite la intimidad.
- En un momento posterior, ofrecer a los padres la posibilidad de poder expresar sus emociones en la intimidad con profesionales expertos

¿cómo decirlo?

- Reforzar el mensaje oral con gestos y miradas consecuentes
- Escuchar, aceptando el silencio y evitando juicios de valor
- Centrar la conversación en las posibilidades del niño/a
- Proporcionar información actualizada y veraz, con un enfoque positivo; posibilidades actuales, ejemplos, apoyo y asesoramiento de los que ahora van a disponer.

¿qué decir?

- Anticipar el contenido del mensaje, introduciéndolo de forma delicada: "la continuación les voy a hablar de algo importante..."
- Informar con claridad y sencillez
- Dar la información que resulte indispensable y profundizar más cuando los padres así lo soliciten
- El profesional sanitario debe manifestar con honestidad el diagnóstico prenatal y, si se da el caso, la imposibilidad de definirlo en ese momento
- Informar sobre todos los recursos disponibles «entidades de referencia» las pruebas sanitarias y los pasos necesarios...

http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/62L_1anoticiaprof.pdf

4. ANEXOS

- Anexo 1: Compromiso padres/madres acogedores
- Anexo 2: Ficha Nueva Familia
- Anexo 3: Ficha Madrid Padre a Padre

Anexo 1: Compromiso de los padres/madres acogedores

D/Dña: _____
como padre/madre acogedor del Programa Madrid Padre a
Padre DOWN ESPAÑA

Acuerda:

- Mantener la confidencialidad de datos con respecto a la información que yo reciba de la familia a la que estoy prestando mi apoyo. Por ello de conformidad con la vigente Ley de Protección de Datos 15/99, la finalidad de la recogida de datos de carácter personal de las familias durante el proceso informativo, será solo la de recabar todos aquellos datos que fueran necesarios para iniciar el procedimiento informativo a una nueva familia de un menor con Síndrome de Down y su derivación a DOWN ESPAÑA.
- Acompañar a las familias ofreciéndoles un conocimiento real, directo y cercano sobre el síndrome de Down.
- Tratar con el máximo respeto las decisiones que tome la familia.
- Registrar la información de las llamadas y encuentros y derivar la información al coordinador de DOWN ESPAÑA.
- Informar al coordinador del Programa Padre a Padre en caso de no poder ofrecer el apoyo a las familias que lo necesitan.

Fecha:

Firma:



ANEXO 2: FICHA NUEVA FAMILIA

FECHA DE REALIZACIÓN:	
PERSONA QUE ATIENDE:	
LLAMADA O ENTREVISTA:	
DATOS DEL NIÑO Y LA FAMILIA	
Nº de Familia	
Nombre de la persona que llama (especificar madre, padre, hermano):	
Nombre de padre/ madre:	
Nombre del niño:	
Fecha de nacimiento del niño:	
Número y edades de sus hijos:	
Tipo de unidad familiar:	
Localidad:	
Número de teléfono:	
Correo electrónico:	
Derivada a DOWN ESPAÑA por:	
Datos relevantes de Primera Acogida:	

De conformidad con la vigente Ley de Protección de Datos 15/99, la finalidad de la recogida de datos de carácter personal, al iniciar este proceso informativo, fue la de recabar todos aquellos datos que fueran necesarios para iniciar el procedimiento informativo a una nueva familia de un menor con Síndrome de Down y su derivación al programa padre a padre. Al titular de los datos se le deberá informar de las condiciones detalladas en la presente cláusula.

MADRID PADRE A PADRE

ESTADO DEL NIÑO Y LA FAMILIA	COMENTARIOS
Estado del niño (estado inicial, enfermedades, CARDIOPATIAS...)	
Situación (parto) y reacción de la madre.	
Situación y reacción del padre	
Situación y reacción de la familia extensa (hermanos, abuelos)	
Primera noticia. Conocimiento de otras personas con SD	
Fases del duelo (negación, culpabilidad, frustración, impotencia, desorientación, soledad)	

DERIVACIÓN A:	FECHA
MADRID PADRE A PADRE:	
CENTRO BASE:	
ASOCIACIÓN:	
OTROS:	
Comentarios:	

INFORMACIÓN SÍNDROME DE DOWN	MARCAR CON UNA X
WEB MI HIJO DOWN	
PUBLICACIONES DOWN ESPAÑA	
Folleto Primeros padres	
Mis primeros pasos hacia la autonomía	
Guía del bebé	
Guía de alimentación	
Programa Español de Salud	

De conformidad con la vigente Ley de Protección de Datos 15/99, la finalidad de la recogida de datos de carácter personal, al iniciar este proceso informativo, fue la de recabar todos aquellos datos que fueran necesarios para iniciar el procedimiento informativo a una nueva familia de un menor con Síndrome de Down y su derivación al programa Padre a Padre. Al titular de los datos se le deberá informar de las condiciones detalladas en la presente cláusula.

ANEXO 3: FICHA MADRID PADRE A PADRE

NOMBRE DEL PADRE/MADRE NUEVO:
TELÉFONOS PADRE/MADRE
NOMBRE DEL PADRE/MADRE ACOGEDOR:
TELÉFONO PADRE/MADRE ACOGEDOR:

PRIMERA LLAMADA
Fecha:
Comentarios a DOWN ESPAÑA:

1º ENCUENTRO
Fecha:
Comentarios a DOWN ESPAÑA:

2º SEGUIMIENTO
Fecha:
Comentarios a DOWN ESPAÑA:

3º SEGUIMIENTO
Fecha:
Comentarios a DOWN ESPAÑA:

De conformidad con la vigente Ley de Protección de Datos 15/99, la finalidad de la recogida de datos de carácter personal, al iniciar este proceso informativo, fue la de recabar todos aquellos datos que fueran necesarios para iniciar el procedimiento informativo a una nueva familia de un menor con Síndrome de Down y su derivación del programa Padre a Padre de DOWN ESPAÑA.