



A.S.D.I.L

Asociación Síndrome de Down por la Inclusión Lobería



Comunicación del
diagnóstico de
síndrome de Down

COMUNICACIÓN DE LA PRIMERA NOTICIA

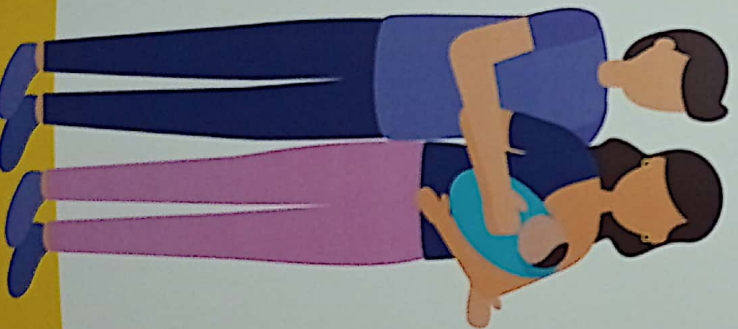
Antes del Nacimiento:

Cuando se hace un diagnóstico prenatal por existir una sospecha es probable que la pareja haya tenido un tiempo de reflexión antes de tener un resultado definitivo. En estos casos el diagnóstico se da bajo dos premisas: que la pareja confirma el hecho y ha podido informarse sobre el mismo y que existe la posibilidad de no tenerlo. Es un momento extraordinariamente delicado en el que la pareja debería sentirse libre de presiones profesionales y familiares para poder tomar una decisión plenamente informada y libre. Esa información debe ser ofrecida por personas que tengan conocimiento directo y actualizado sobre lo que el SD significa en la actualidad. Se pueden reforzar los aspectos positivos, pero no podemos ocultar que el tener un hijo con SD, tiene también sus dificultades.



Después del Nacimiento:

No es apropiado ofrecer información excesiva no solicitada en el primer momento, ya que puede agobiar a la familia, siendo más útil sugerir fuentes y vínculos donde obtenerla. Es bueno decir que hay otros padres que ya pasaron por este trance y están dispuestos a compartir experiencias y sentimientos cuando ellos lo consideren oportuno. Se les hará ver que el bebé con SD es como cualquier otro, aunque puede necesitar ciertos apoyos. Es más útil una información esperanzadora, sobre aspectos positivos (lo que el niño podrá hacer), que lo referente a los aspectos negativos. La información ha de ser global, y no debe inducir a la familia a centrar la atención en todos los posibles problemas.



En general, es conveniente seguir las siguientes recomendaciones:

- Que la noticia la dé un profesional sanitario con experiencia y conocimientos actualizados sobre el SD.
- Que se comunique cuanto antes, para que los padres puedan tomar la decisión en los plazos establecidos.
- Se debe dar la noticia conjuntamente a ambos padres, en un ambiente tranquilo y sin interferencia de familiares.
- Es sumamente importante NO caer en la trampa de tomar la decisión por ellos.
- Si es luego del nacimiento, es importante que este presente el propio niño, en brazos de la madre y facilitando el contacto y el intercambio afectivo entre ellos. Se debe centrar la atención de los padres en el NIÑO antes que en el síndrome.
- Inmediatamente después de esta entrevista, los padres deben disponer de un espacio privado en donde puedan compartir sus emociones sin que nadie los moleste.
- El pediatra ha de procurar que los padres sean atendidos desde un punto de vista psicológico, pero también que tengan acceso a la educación y capacitación adecuada sobre el tema. Lo mejor es que se le ponga en contacto con instituciones locales especializadas.
- Es prioritario que el personal de la salud utilice la terminología correcta y adecuada para dirigirse al pequeño como una persona con síndrome de Down, no utilice diminutivos o frases con tinte de lástima o condescendencia; sea directo, honesto pero sobre todo respetuoso de la dignidad de los padres y su hijo.

