



# GRUPO DE TRABAJO DE DOWN ESPAÑA

A LO LARGO DEL AÑO 2009, DOWN ESPAÑA HA PROMOVIDO LA REVISIÓN Y FORMULACIÓN DE LA V EDICIÓN DEL PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN,

EN ESTE MARCO DE TRABAJO COORDINADO ENTRE EXPERTOS, SE HAN REVISADO ALGUNOS TEMAS, ENTRE ELLOS LOS RELACIONADOS CON EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE

DOWN Y SU COMUNICACIÓN A LA FAMILIA.

A CONTINUACIÓN, SE OFRECE UN EXTRACTO DE LOS PRINCIPALES CONTENIDOS DEL GRUPO DE TRABAJO.

-----

Existen dos momentos bien diferenciados en que se puede recibir la noticia de que un hijo o hija tiene el síndrome de Down: durante el embarazo, o cuando el bebé ya ha nacido. La forma de dar la noticia y su repercusión variarán radicalmente dependiendo del periodo en que ésta se comunique a la pareja o a la familia.

**Para antes del nacimiento (en cualquier caso antes de las 22 semanas de gestación)**, existen dos métodos de diagnóstico prenatal: la biopsia de corion y la amniocentesis. Son los únicos que nos indican con certeza si un feto tiene síndrome de Down. Estas pruebas sólo se realizan por la voluntad que tiene la pareja de conocer o confirmar la presencia del síndrome en su hijo. Las demás pruebas, como la ecografía o las bioquímicas,

sólo tienen un carácter orientativo o de “cribado previo”.

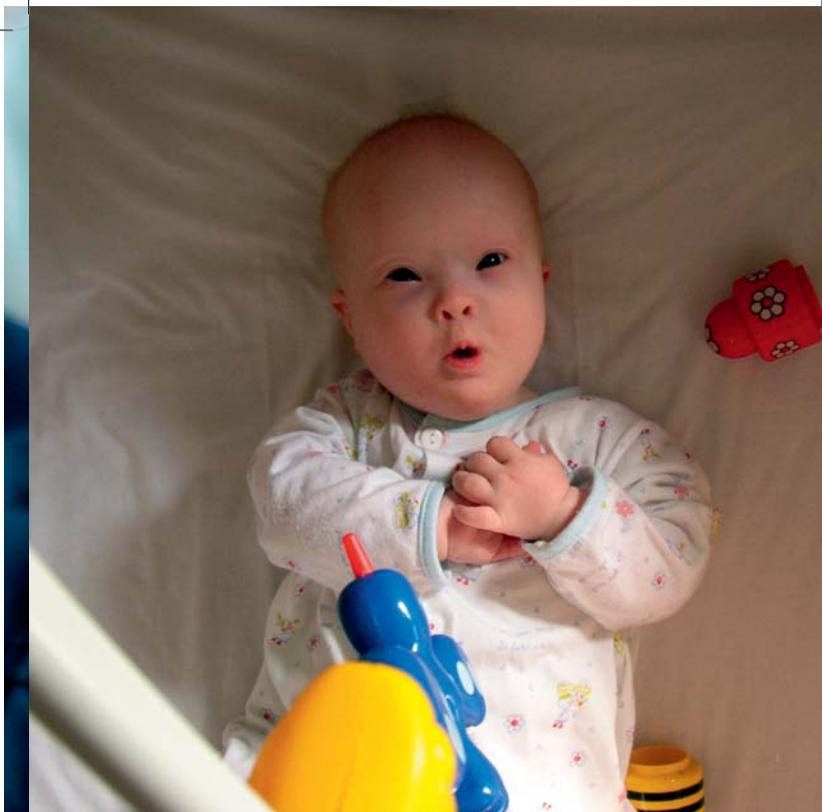
La legislación vigente actualmente en España contempla como uno de los supuestos para interrumpir el embarazo, hasta la semana 22 de gestación, la presencia de síndrome de Down en el feto. Los padres tienen derecho a recibir la información sobre esta materia; para poder dar la información adecuada, el profesional ha de tener conocimiento cabal y actualizado sobre el síndrome de Down y su evolución, o ha de orientar a los padres sobre dónde pueden conseguirla.

En este caso, el diagnóstico de síndrome de Down se da bajo dos premisas: la primera es que la pareja sólo constata un hecho, (el que su hijo tiene el síndrome y ha podido informarse sobre el mismo), y

en segundo lugar, que existe la posibilidad de no tenerlo.

Es innecesario ofrecer información exhaustiva sobre el síndrome de Down, ya que la pareja puede estar sobradamente informada. Hoy en día, medios como Internet permiten obtener mucha información, aunque no siempre es la más adecuada. La información que puedan transmitir los profesionales sanitarios no siempre modificará sustancialmente la actitud de la pareja, porque ésta ha tenido tiempo de asumir la posible noticia.

El profesional que informa sólo podrá reflexionar sobre la decisión que la pareja haya de tomar, pero nunca podrá decantar su decisión en uno u otro sentido. Es la pareja la que ha de adoptar una decisión responsable y asumirla. Por tanto, se debe respetar la



opción que tomen los padres, lo que no implica necesariamente que el profesional la comparta.

Para dar la noticia de que el feto tiene el síndrome de Down es importante seguir las siguientes recomendaciones:

- Es conveniente que la noticia la dé un profesional sanitario experimentado, que conozca el caso y a los pacientes, ya sea ginecólogo o genetista clínico.
- La noticia se debe dar tan pronto como sea posible, para que los padres puedan tomar la decisión dentro de los plazos establecidos.
- Es recomendable dar la noticia conjuntamente a ambos padres, en un ambiente discreto, tranquilo, sin prisas y sin la interferencia de familiares.
- Se ha de ser directo y comprensivo a la vez, dándoles el tiempo necesario para que tomen una decisión, la que crean más oportuna.
- No caer en la trampa de tomar la decisión por ellos. Con la información correcta, son ellos y sólo ellos, nunca terceras personas, los que han de tomar la decisión.
- Inmediatamente después de esta entrevista, los padres deben disponer de un espacio privado en donde puedan compartir sus sentimientos sin que nadie les moleste.
- El profesional que da la noticia debe ofrecer la información que los padres soliciten, ya sea directamente o a través de otros profesionales o instituciones especializadas de la zona, sea cual sea la decisión tomada.

Después del nacimiento (o con posterioridad a la semana 22 de gestación),

es conveniente evitar ofrecer demasiada información en los primeros momentos, para no sobrecargar y agobiar a la familia. Es más útil sugerir fuentes y vínculos donde obtener información (que los padres explorarán cuando lo consideren oportuno) y dar tiempo al proceso de asunción de la noticia. Una información esperanzadora, sobre aspectos positivos (sobre lo que el niño podrá hacer) será más eficaz que la referente a los aspectos negativos (lo que no podrá hacer) y nunca se deberá inducir a la familia a centrar la atención en todas las complicaciones patológicas posibles.

El primer *acto terapéutico* es una adecuada comunicación a los padres de la noticia de que su hijo recién nacido tiene el síndrome de Down. Quienes han analizado con detalle el ambiente en que se suele dar la noticia y las reacciones que ésta origina, proponen las siguientes recomendaciones:

- Es conveniente que la noticia sea comunicada por un profesional sanitario con experiencia y conocimientos actualizados sobre el síndrome de Down.
- Ante un diagnóstico confirmado, la noticia se debe dar tan pronto como sea posible, salvo en casos en los que la situación de la madre obligue a esperar.
- Se debe dar la noticia conjuntamente a ambos padres, en un ambiente discreto, tranquilo, y con espacio adecuado para favorecer la intimidad de la pareja.
- Es conveniente que esté presente el propio niño, en brazos de la madre y facilitando el contacto y el intercam-

bio afectivo entre ellos (que lo tenga en sus brazos, lo acaricie y lo maneje con naturalidad y afecto).

- Puede suceder que sea un embarazo en curso, de más de 22 semanas, sin la posibilidad legal de interrupción. Esta sería una situación más compleja, y el que informa ha de saber manejarla con delicadeza.
- El enfoque ha de ser directo, realizando una exposición equilibrada y global de la situación.
- Debe dejarse la puerta abierta a más entrevistas, bien con el mismo pediatra o con otras personas (no necesariamente médicos) que tengan experiencia en el trato con niños con síndrome de Down.
- Inmediatamente después de esta entrevista, los padres deben disponer de un espacio privado en donde puedan compartir sus sentimientos sin que nadie les moleste.
- El pediatra ha de procurar que los padres sean atendidos psicológica y educativamente. Para ello, es recomendable que los ponga en contacto con instituciones locales especializadas en el campo del síndrome de Down y que les oriente hacia un buen servicio de atención temprana.

La experiencia nos indica que, **ya sea antes o después del nacimiento, resultará fundamental la conexión de los padres con la institución local de síndrome de Down**, para conocer la realidad de otros padres y recibir su apoyo.

*Equipo de revisión y elaboración del V Programa Español de salud para personas con síndrome de Down.*