



2.3 Comunicación de la primera noticia

Existen dos momentos muy bien diferenciados en que se puede recibir la noticia de que un hijo o hija tiene el síndrome de Down: antes y después de las 22 semanas de gestación. La forma de dar la noticia y su repercusión variará radicalmente dependiendo del periodo en que se comunique a la pareja o a la familia.

a) Antes del nacimiento (y antes de las 22 semanas de gestación)

Los métodos de diagnóstico prenatal (biopsia de corion y amniocentesis) 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, ya sea por una sospecha ecográfica, por un triple cribado alterado o simplemente por el deseo expreso de conocer si el feto tiene una alteración cromosómica. Por este motivo la actitud de los padres cambia sustancialmente ante el diagnóstico de síndrome de Down. Esto es así por existir la posibilidad de tener o no al hijo que esperan. La legislación vigente actualmente en España contempla la presencia de síndrome de Down en el feto como uno de los supuestos de despenalización del aborto hasta la semana 22 de gestación. Los padres tienen derecho a la información sobre esta materia. El profesional que les atienda debe dar la información necesaria u orientarles sobre dónde puedan conseguirla.

Cuando se hace un diagnóstico prenatal por existir una sospecha, es probable que la pareja ya haya tenido un tiempo de reflexión antes de tener un resultado definitivo. En estos casos el diagnóstico de síndrome de Down se da bajo dos premisas: la primera es que la pareja sólo confirma 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. Ante esta circunstancia, a diferencia del diagnóstico en el recién nacido, hay un conflicto de prioridades en la pareja. Por un lado, la consideración de la dignidad del feto como ser humano con derecho a la vida; por otro, la posibilidad legal de interrumpir el embarazo. 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 síndrome de Down significa en la actualidad. Se puede reforzar los aspectos positivos de



tener un hijo con síndrome de Down, siempre de forma imparcial, pero no podemos ocultar que el tener un hijo con síndrome de Down, o con otra discapacidad, tiene también sus problemas. Se debe respetar la opción que tomen los padres, lo que no implica necesariamente que tengamos que compartirla.

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. Dentro de las posibles opciones, no se debe olvidar la de la acogida y adopción.

- No caer en la trampa de tomar la decisión por ellos. Es frecuente la pregunta ¿y usted qué haría? o ¿qué hace la gente? 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. La pareja ha de pasar el duelo por la desaparición de aquel hijo que esperaban, un hijo idealizado en su imaginación y que creían ya conocer, y su cambio por otro que presentará problemas y además desconocen. También es importante para los padres disponer de un tiempo para tomar la decisión.
- 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 fuere la decisión tomada.

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

Es conveniente no 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) que proporcionar montañas de documentación no solicitada, haciéndoles ver que el bebé con síndrome de Down es como cualquier otro niño aunque pueda presentar algunos problemas para cuya solución van a disponer de apoyos. Es especialmente importante dar tiempo al proceso de asunción de la noticia.

Es más útil una información esperanzadora, sobre aspectos positivos (sobre lo que el niño podrá hacer) que la referente a los aspectos negativos (lo que no podrá hacer). La información ha de ser global (considerando al niño en

su globalidad: “es un niño que se va a desarrollar bien”), y no debe inducir a la familia a centrar la atención en todos los problemas patológicos 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 la dé 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 intercambio afectivo entre ellos (que lo coja, lo acaricie y lo maneje con naturalidad y afecto). Se debe centrar la atención de los padres en el “NIÑO” antes que en el “SÍNDROME”.
- 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, dedicándole el tiempo que sea necesario; se debe realizar una exposición equilibrada y global del problema, en lugar de plantear un catálogo exhaustivo de posibles problemas y complicaciones presentes y futuras.

- 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, pues ellos pueden aconsejar desde un punto de vista más cercano y con la experiencia de sentimientos muchas veces compartidos.
 - 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; lo mejor es que se les 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.

