

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)



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: "a 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...

