



RECOMENDACIÓNS PARA DAR A PRIMEIRA NOTICIA DE

SÍNDROME DE DOWN



(Edición Bilingüe)

XUNTA DE GALICIA

RECOMENDACIONES PARA DAR LA PRIMERA NOTICIA

SÍNDROME DE



RECOMENDACIONES PARA DAR A PRIMEIRA NOTICIA



RECOMENDACIÓN PARA DAR A PRIMEIRA NOTICIA DE
SÍNDROME DE DOWN

Edita:

XUNTA DE GALICIA
Consellería de Sanidade

D.L.: C 1580-2010

Deseño e maquetación:

 *Ofelmaga, s.l.*
Telf.: 981 806 669

Imprime:

Ofelmaga, s.l.





O momento en que os pais e nais reciben a noticia de que o/a seu/súa fillo/a presenta síndrome de Down queda firmemente gravado na súa memoria.

A forma en que se lles proporciona a información aos pais e nais resulta tan determinante que inflúe no seu estado emocional, na relación que van establecer co seu/súa fillo/a e, co tempo, na evolución e no futuro do/a neno/a. A información e a forma de transmitirse, debe ser considerada como unha **intervención preventiva** que vai ter unha repercusión no futuro e na calidade de vida da familia.



Normalmente, a reacción inmediata á noticia é un estado de shock e pánico que adoita traducirse en culpa, depresión ou ira. Entón, a intervención nesta situación debe producir un cambio construtivo tan rápido como sexa posible.

No momento de dar a noticia, as persoas profesionais, influídas a maioría das veces por emocións de ansiedade ou inseguridade, poden abordar a situación dun xeito non adecuado co risco de transmitir unha información nun modo que vai ter consecuencias a medio e longo prazo, por exemplo: usando mensaxes pouco claras que poden confundir a familia, non coidando unhas mínimas condicións de intimidade, dando unha información excesiva ou ofrecéndoa con carácter negativo, etc.

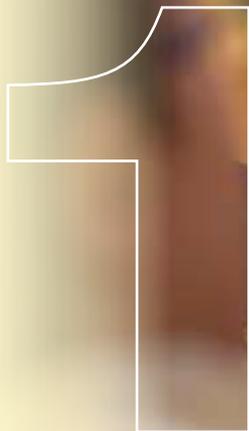
Os pasos que se seguirán para dar a primeira noticia dun xeito adecuado poden ser os seguintes:

1

Preparación

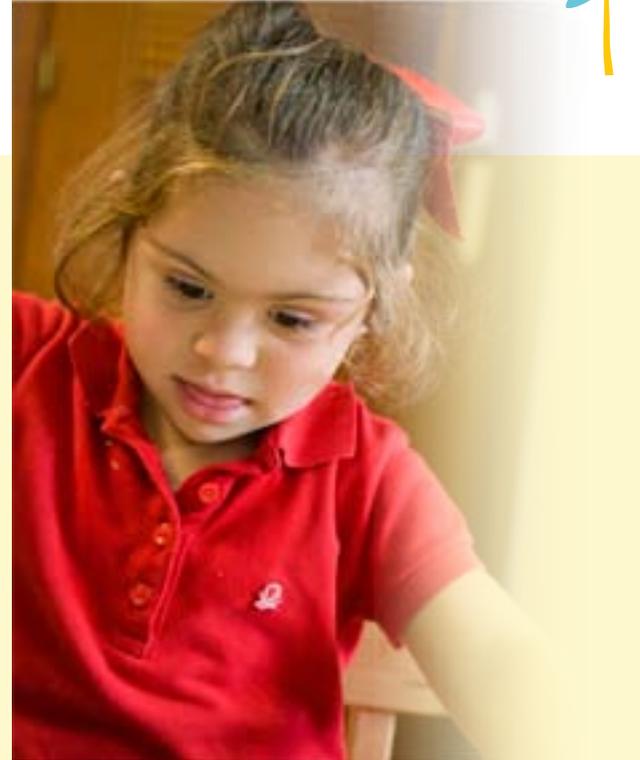
da entrevista

- Proporcionar a información EN PERSOA, nunca dar a información a través do teléfono, pois este medio non permite prever a resposta emocional, nin modular a información segundo esta resposta. Así, débese elixir un contorno que facilite a intimidade ante as reaccións iniciais que a noticia poida xerar e descartar a posibilidade de que se produzan interrupcións. Polo tanto, é necesario evitar corredores ou cuartos compartidos.
- Programar un espazo temporal adecuado. Débese buscar un tempo sen prisa para, tras informar, responder inicialmente ás emocións e preguntas do pai, nai e/ou familiares. Intentar que non lle pasen á persoa profesional chamadas telefónicas, ofrecer un tempo de calidade e proximidade, sentar xunto aos pais e nais e dicirlles coa mirada: “aquí estou, veño a contarlles o que pasa e a apoialos en todo o que poida”.





- Coñecer a familia antes de darlle unha mala noticia resulta unha estratexia moi valiosa cando é posible.
- Buscar o momento adecuado, o máis pronto posible, sempre que se sospeite un diagnóstico de síndrome de Down.
- Responsabilizar a persoa adecuada. Xeralmente son as persoas profesionais do sector médico as responsables de dar a primeira noticia; estas deben estar adecuadamente capacitadas para a dita tarefa cunha formación específica en habilidades de afrontamento, manexo do silencio, empatía, escucha e asertividade.
- Ensañar mentalmente, identificar as palabras ou as frases que se van utilizar e as que se deben evitar.
- Prepararse emocionalmente, sabendo de antemán que se vai pasar un “mal trago”.



2

Entrevista

Na estruturación da entrevista teríanse en conta os seguintes aspectos:



2.1_ Construír un clima de relación terapéutica

- Propiciar que se faga co pai e a nai xuntos e o bebé. Se isto non fose posible, ofrecer a opción de contar coa presenza doutro membro da familia ou persoa amiga.
- Advertir a persoa de que se lle vai comunicar unha noticia importante: "Teño algo importante que dicirilles...: parece que..., pensamos que Luís, María (nome do/a fillo/a que preguntarán ao principio) ten síndrome de Down (non mongólico, nin atrasado, nin subnormal, nin fenotipo Down)...".
- Dirixirse tanto ao pai como á nai e intentar saber que coñecen eles sobre o tema.



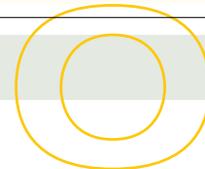
- Informar con claridade e sinxeleza. Nun primeiro momento non se dará excesiva información, senón aquela que resulte indispensable para non atordar a familia.
- Utilizar o contacto físico, se se considera apropiado, e recursos xestuais que favorezan un clima de empatía e de confianza mutua.
- Mostrar coherencia entre a linguaxe verbal (o que dicimos) e a non verbal (ton e xestos que utilizamos) .
- Mostrar dispoñibilidade. Adiantarlles que, aínda que agora non se lles ocorran preguntas e dúbidas, nos días e semanas sucesivos si que as terán, e por iso se concertarán citas futuras.
- Programar citas sucesivas para afondar máis no tema cando o pai e a nai o consideren necesario, coa mesma persoa, profesional médico, ou con outras persoas que teñan máis experiencia.



2.2_ Comunicar adecuadamente



- Preguntarlles que coñecen eles, pai e nai, sobre a síndrome de Down.
- A partir do que saben, informar con claridade e sinxeleza sobre o que é a síndrome de Down, a súa etioloxía e o posible efecto que ten ou pode ter no/a neno/a.
- Evitar, na medida do posible, a linguaxe médica e técnica. A información transmitirase empregando un vocabulario próximo e coloquial.
- A información debe ser global, estar actualizada e non inducir a familia a centrar a atención soamente en toda as patoloxías que poidan ir asociadas á síndrome de Down.
- Darase a noticia poñendo o acento nas capacidades e non exclusivamente nas carencias, xa que se debe abrir algunha porta á esperanza sen que iso implique ignorar as dificultades. Se o bebé está san é o momento de dicírllelo, xa que isto axudará moito no seu desenvolvemento.





- É importante darlles tempo para o proceso de asimilación da noticia e que sexan as nais e pais os que formulen preguntas.
- Explicarase todo aquilo que a familia non comprenda e expresase dispoñibilidade.
- Facilitar que a familia pregunte todo o que desexe, regulando a información en cantidade e calidade respecto ás súas emocións.

- Favorecer a expresión das emocións, o choro e os silencios. O silencio empático, mirando á familia e prestándolle atención, resulta terapéutico e demostra o apoio da persoa profesional que comunica a noticia.
- É importante ao final das entrevistas resumir o que se dixo, asegurándonos de que a familia o entenda.



W

N



2.3_ Reaccións da familia.

- Recoller as reaccións emocionais da familia e responder a elas entendéndooas como normais, dadas as circunstancias.
- Tomar conciencia de que se precisa unha fase de adaptación ás malas noticias.
- Explorar o que a noticia significa para a familia. Tentear as necesidades emocionais, de apoio... Permitir que a familia dea renda solta ás súas emocións, que saiban que a persoa profesional os entende.
- Inmediatamente despois da conversación, o pai e a nai (ou familiares) deben dispoñer dun espazo privado sen que ninguén os moleste, e onde poidan seguir expresando as súas emocións na intimidade.

2.4_ Orientación á familia

- Informarse sobre as posibilidades de acción a partir dese momento.
- Asegurarse de que a familia marche do hospital cunha relación de recursos dispoñibles, proporcionándolles o material especializado e o ofrecemento de poñelos en contacto con institucións públicas e privadas especializadas no campo da SD.



● ENTIDADES membros

ENTIDADE	ENDEREZO / TELÉFONO / FAX /CORREO ELECTRÓNICO / WEB
Federación Galega de Institucións para a Síndrome de Down. DOWN GALICIA	R/ Alejandro Novo González, 1, 15706 Santiago de Compostela
	Teléf: 981581167 - Fax: 981534546
	Correo electrónico: downgalicia@downgalicia.org
	Web: www.downgalicia.org
Asociación Síndrome de Down de Compostela	R/ Alejandro Novo González, 1, 15706 Santiago de Compostela
	Teléf: 981563434 - Fax: 981534545
	Correo electrónico: downcompostela@downcompostela.org
	Web: www.downcompostela.org
Fundación Down Compostela	R/ Alejandro Novo González, 1, 15706 Santiago de Compostela
	Teléf:981563434 - Fax:981534545
	Correo electrónico: fundacion@downcompostela.org
	Web: http://www.downcompostela.org
Asociación Síndrome de Down Coruña	C/Jazmines, bloque 50, nº 134-137, 15008 A Coruña
	Teléf: 981263388 - Fax: 981148134
	Correo electrónico: asociacion@down-coruna.com
	Web: www.down-coruna.es
Asoc. Síndrome de Down "TEIMA" de Ferrol	Praza Álvaro Cunqueiro, 1, 15403 Ferrol (A Coruña)
	Teléf.: 981322230 - Fax: 981322230
	Correo electrónico: teimadownferrol@terra.es
	Web: www.down-teima.iespana.es

ENTIDADE	ENDEREZO / TELÉFONO / FAX /CORREO ELECTRÓNICO / WEB
Asociación Síndrome de Down de Lugo. DOWN LUGO	R/ Miguel de Cervantes, 34, baixo, 27003 Lugo
	Teléf: 982240921 - Fax: 982240921
	Correo electrónico: downlugo@downlugo.org
	Web: www.lugonet.com
DOWN OURENSE	Praza Paz Nóvoa, 6 - 1ª Esquerda, 32002 Ourense
	Teléf: 988370313 - Fax:988370313
	Correo electrónico: downourense@yahoo.es
	Web: www.mundourense.com/downourense
Down Pontevedra "XUNTOS" Asoc. Síndrome de Down	R/ Cobián Roffignac, 9, 2º, 36002 Pontevedra
	Teléf: 986865538 - Fax: 986865538
	Correo electrónico: xuntos@downgalicia.org
	Web: www.downxuntos.org
Down Vigo. Asociación para el Síndrome de Down	R/ Portela, 48, Baixo, 36214 Vigo
	Teléf.: 986 201 656 - Fax: 986 214 954
	Correo electrónico: downvigo@downvigo.org
	Web: www.downvigo.org

RECOMENDACIONES PARA DAR LA PRIMERA NOTICIA DE
SÍNDROME DE DOWN

Edita:

XUNTA DE GALICIA
Consellería de Sanidade

D.L.: C 1580-2010

Diseño y maquetación:

 *Ofelmaga, s.l.*
Telf.: 981 806 669

Imprime:

Ofelmaga, s.l.





El momento en que los padres y madres reciben la noticia de que su hijo/a presenta síndrome de Down queda firmemente grabado en su memoria.

La forma en que se proporciona la información a los padres y madres resulta tan determinante que influye en su estado emocional, en la relación que van a establecer con su hijo/a y, con el tiempo, en la evolución y en el futuro del niño/a. La información y la forma de transmitirse, debe ser considerada como una intervención preventiva que va a tener una repercusión en el futuro y en la calidad de vida de la familia.



Normalmente, la reacción inmediata a la noticia es un estado de shock y pánico que suele traducirse en culpa, depresión o ira. Entonces, la intervención en esta situación debe producir un cambio constructivo tan rápido como sea posible.

En el momento de dar la noticia, las personas profesionales, influidas la mayoría de las veces por emociones de ansiedad o inseguridad, pueden abordar la situación de manera no adecuada con el consiguiente riesgo transmitir la información de un modo que va a tener consecuencias a medio y largo plazo: usando mensajes poco claros que pueden confundir a la familia, no cuidando unas mínimas condiciones de intimidad, dando excesiva información o ofreciéndola toda con carácter negativo, etc.

Los pasos a seguir para la primera noticia podrían ser los siguientes:

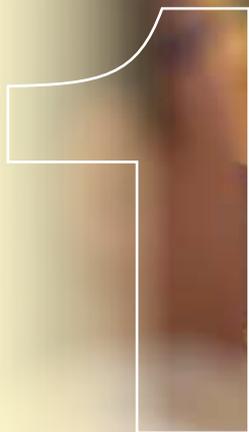


1

Preparación

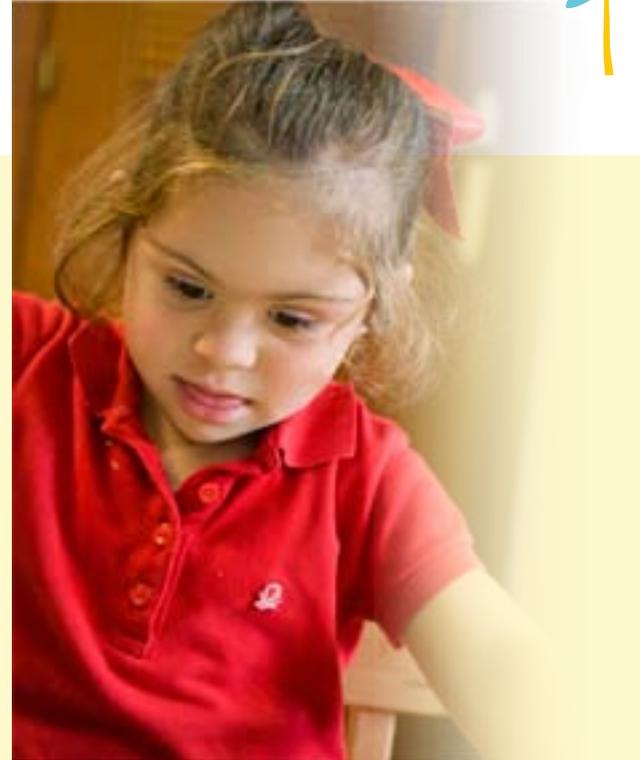
de la entrevista

- Proporcionar la información EN PERSONA, nunca dar la información a través del teléfono, pues este medio no permite prever la respuesta emocional, ni modular la información según esta respuesta. Así, se debe elegir un entorno que facilite la intimidad ante las reacciones iniciales que la noticia pueda generar y descartar la posibilidad de que se produzcan interrupciones. Por lo tanto, es necesario evitar pasillos o habitaciones compartidas.
- Programar un espacio temporal adecuado. Se debe buscar un tiempo sin prisa para, tras informar, responder inicialmente a las emociones y preguntas del padre y la madre. Intentar que no le pasen a la persona profesional llamadas telefónicas, ofrecer un tiempo de calidad y calidez, sentarse junto al padre y la madre y decirle con la mirada: "aquí estoy, vengo a contarles lo que pasa y a apoyarles en todo lo que pueda".





- Conocer a la familia antes de darle una mala noticia, resulta una estrategia muy valiosa cuando es posible.
- Buscar el momento adecuado, lo más pronto posible, siempre que se sospeche un diagnóstico de síndrome de Down.
- Responsabilizar a la persona adecuada. Generalmente son las personas profesionales del sector médico las responsables de dar la primera noticia, éstas deben estar adecuadamente capacitadas para dicha tarea con una formación específica en habilidades de afrontamiento, manejo del silencio, empatía, escucha y asertividad.
- Ensayar mentalmente, identificar las palabras o las frases a utilizar y las que hay que evitar.
- Prepararse emocionalmente, sabiendo de antemano que se va a pasar un "mal trago".



2

Entrevista

En la estructuración de la entrevista se tendrán en cuenta los siguientes aspectos:



2.1_ Construir un clima de relación terapéutica

- Propiciar que se haga con el padre y la madre juntos y el bebé. Si esto no fuese posible, ofrecer la opción de contar con la presencia de otra persona miembro de la familia o amiga.
- Advertir a la persona de que se le va a comunicar una noticia importante: "Tengo algo importante que decirles...: parece que..., pensamos que Luis, María (nombre de su hijo/a que preguntarán al principio) tiene síndrome de Down (no mongólico, ni retrasado, ni subnormal, ni fenotipo Down)...".
- Dirigirse tanto al padre como a la madre e intentar averiguar qué conocen ellos sobre el tema.



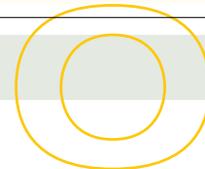
- Informar con claridad y sencillez. En un primer momento no se dará excesiva información, sino aquella que resulte indispensable para no abrumar a la familia.
- Utilizar el contacto físico, si se considera apropiado, y recursos gestuales que favorezcan un clima de empatía y de confianza mutua.
- Mostrar coherencia entre el lenguaje verbal (lo que decimos) y el no verbal (tono y gestos que utilizamos)
- Mostrar disponibilidad. Adelantarles que, aunque ahora no se les ocurran preguntas y dudas, en los días y semanas sucesivos las tendrán, para lo cual se concertarán citas futuras.
- Programar citas sucesivas para profundizar más en el tema cuando el padre y la madre lo consideren necesario, con la misma persona profesional, o con otras personas que tengan más experiencia.



2.2_ Comunicar adecuadamente



- Preguntarles qué conocen ellos, padre y madre, sobre el síndrome de Down.
- A partir de lo que saben, informar con claridad y sencillez sobre lo que es el síndrome de Down, su etiología y el posible efecto que tiene o puede tener en el niño/a.
- Evitar, en la medida de lo posible, el lenguaje médico y técnico. La información se transmitirá empleando un vocabulario cercano y coloquial.
- La información ha de ser global, debe estar actualizada y no debe inducir a la familia a centrar la atención solamente en todas las patologías que puedan ir asociadas al síndrome de Down.
- Se dará la noticia poniendo el acento en las capacidades y no exclusivamente desde las carencias, ya que se debe abrir alguna puerta a la esperanza sin que ello implique ignorar las dificultades. Si el bebé está sano es el momento de decirlo, ya que esto ayudará mucho en su desarrollo.





- Es importante dar tiempo al proceso de asimilación de la noticia y que sean los padres y madres quienes formulen preguntas.
- Se explicará todo aquello que la familia no comprenda y se expresará disponibilidad.
- Facilitar que la familia pregunte todo lo que desee, regulando la información en cantidad y calidad respecto a sus emociones.

- Favorecer la expresión de las emociones, el llanto y los silencios. El silencio empático, mirando a la familia y prestándole atención, resulta terapéutico y demuestra el apoyo de la persona profesional que comunica la noticia.
- Es importante al final de las entrevistas resumir lo dicho, asegurándonos de que la familia lo ha entendido.



W

N



2.3_ Reacciones de la familia.

- Recoger las reacciones emocionales de la familia y responder a ellas entendiéndolas como normales, dadas las circunstancias.
- Tomar conciencia de que se precisa una fase de adaptación a las malas noticias.
- Explorar lo que la noticia significa para la familia. Tantear las necesidades emocionales, de apoyo... Permitir que la familia dé rienda suelta a sus emociones, que sepan que la persona profesional las entiende.
- Inmediatamente después de la conversación, el padre, madre y familiares deben disponer de un espacio privado sin que nadie les moleste, y donde puedan seguir expresando sus emociones en la intimidad.

2.4_ Orientación a la familia

- Se informará sobre las posibilidades de acción a partir de ese momento.
- Asegurarse de que la familia se vaya del hospital con una relación de recursos disponibles, proporcionándoles el material especializado, y el ofrecimiento de ponerles en contacto con instituciones públicas y privadas especializadas en el campo del SD.



● ENTIDADES miembros

ENTIDAD	DIRECCIÓN / TELÉFONO / FAX / E-MAIL / WEB
Federación Galega de Institucións para a Síndrome de Down. DOWN GALICIA	R/ Alejandro Novo González, 1, 15706 Santiago de Compostela
	Telef: 981581167 - Fax: 981534546
	E-mail: downgalicia@downgalicia.org
	Web: www.downgalicia.org
Asociación Síndrome de Down de Compostela	R/ Alejandro Novo González, 1, 15706 Santiago de Compostela
	Telef: 981563434 - Fax: 981534545
	E-mail: downcompostela@downcompostela.org
	Web: www.downcompostela.org
Fundación Down Compostela	R/ Alejandro Novo González, 1, 15706 Santiago de Compostela
	Telef: 981563434 - Fax: 981534545
	E-mail: fundacion@downcompostela.org
	Web: http://www.downcompostela.org
Asociación Síndrome de Down Coruña	C/Jazmines, bloque 50, nº 134-137, 15008 A Coruña
	Telef: 981263388 - Fax: 981148134
	E-mail: asociacion@down-coruna.com
	Web: www.down-coruna.es
Asoc. Síndrome de Down "TEIMA" de Ferrol	Praza Álvaro Cunqueiro, 1, 15403 Ferrol (A Coruña)
	Telef.: 981322230 - Fax: 981322230
	E-mail: teimadownferrol@terra.es
	Web: www.down-teima.iespana.es

ENTIDAD	DIRECCIÓN / TELÉFONO / FAX / E-MAIL / WEB
Asociación Síndrome de Down de Lugo. DOWN LUGO	R/ Miguel de Cervantes, 34 baixo, 27003 Lugo
	Telef: 982240921 - Fax: 982240921
	E-mail: downlugo@downlugo.org
	Web: www.lugonet.com
DOWN OURENSE	Plaza Paz Nóvoa, 6 - 1º Izquierda, 32002 Ourense
	Telef: 988370313 - Fax: 988370313
	E-mail: downourense@yahoo.es
	Web: www.mundourense.com/downourense
Down Pontevedra "XUNTOS" Asoc. Síndrome de Down	R/ Cobián Roffignac, 9, 2º, 36002 Pontevedra
	Telef: 986865538 - Fax: 986865538
	E-mail: xuntos@downgalicia.org
	Web: www.downxuntos.org
Down Vigo. Asociación para el Síndrome de Down	C/ Portela, 48, Bajo, 36214 Vigo
	Telef.: 986 201 656 - Fax: 986 214 954
	E-mail: downvigo@downvigo.org
	Web: www.downvigo.org

