

DOWN ESPAÑA presenta un protocolo de atención a nuevos padres de niños con síndrome de Down en la Comunidad de Madrid

- **Se han presentado también tres investigaciones realizadas en España sobre la comunicación del diagnóstico, la resiliencia de las familias y su adaptación ante el nacimiento de un hijo con síndrome de Down.**

(*Madrid, 30 de junio de 2016*) – DOWN ESPAÑA y FUNDACIÓN MAPFRE, en colaboración con la Fundación Garrigou, ha organizado la jornada “Primera noticia y apoyo a nuevos padres de niños con síndrome de Down”, con el objetivo de dar a conocer un protocolo de atención a nuevos padres de niños con síndrome de Down, así como tres investigaciones realizadas en España sobre la comunicación del diagnóstico, la resiliencia de las familias y su adaptación ante el nacimiento de un hijo con esta discapacidad.

En la sesión han intervenido **Cristina González del Yerro**, Subdirectora General de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid; **Luis Cayo Pérez-Bueno**, Presidente del CERMI; **Julio Domingo Souto**, Director General de Fundación MAPFRE; **José Fabián Cámara Pérez**, Presidente de DOWN ESPAÑA; **Gabriel Solé**, patrono de Fundación Garrigou así como **Daniel Restrepo**, Director del Área de Acción Social de Fundación MAPFRE, entre otros.

La **Subdirectora General de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad de la Comunidad**, Cristina González del Yerro, ha agradecido la celebración de una jornada que trate la forma en que los profesionales médicos dan la primera noticia a los padres de bebés con síndrome de Down, ya que “todos los pacientes o familiares coinciden en señalar que se debe mejorar la forma en que se comunican noticias o diagnósticos adversos”, y ha recordado que son los propios sanitarios quienes “demandan cursos para mejorar sus aptitudes en este sentido”.

El **presidente del CERMI**, Luis Cayo Pérez-Bueno, ha señalado que “en esta jornada ya algo más profundo que el tema de la primera noticia: la consideración acerca de la diversidad humana. Y es que gracias a eventos como éste “se afirma el paradigma del pleno valor de las personas con discapacidad, de la aportación que éstas para lograr que la nuestra sea una sociedad completa”. Esta idea, en opinión de Cayo, “es la que queremos mandar a todos los agentes que intervienen en el reconocimiento de una situación de discapacidad; que se dejen de trasladar sesgos, prejuicios o consideraciones negativas, y se presenten las noticias de forma neutra, dignificando todo lo que las personas con síndrome de Down pueden aportar a la familia y a la sociedad”.

En el mismo sentido se ha expresado el **presidente de DOWN ESPAÑA**, recordando que “la mayoría de las familias se enteran del diagnóstico de síndrome de Down de su hijo en el mismo momento del nacimiento, y es inaceptable que se siga dando la noticia como si fuera un duelo, transmitiendo el pésame a la familia. El nacimiento de un hijo es una noticia feliz, y reclamamos que cuando se informe sobre su condición se haga de una forma neutra, cercana y humana, y ofreciendo información veraz y actualizada de lo que es esta discapacidad hoy en día”.

Por su parte, el **director general de Fundación MAPFRE**, Julio Domingo Souto, ha recordado la alianza entre su institución y DOWN ESPAÑA, que a lo largo de siete años se ha concretado, entre otras, en la web www.mihijodown.com, la web de acogida a nuevos padres de bebés con síndrome de Down en la que se ofrece el apoyo y la comprensión que estos necesitan, y que también ofrece a los profesionales la información y consejos necesarios para que puedan dar la noticia de una forma cercana y amable”. “Además –ha mencionado Souto- esta web sirve para concienciar a la sociedad sobre las potencialidades de las personas con síndrome de Down”

Tras estas intervenciones, se han presentado los resultados de tres novedosos estudios realizados por investigadoras (dos españolas y una estadounidense) sobre la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down a los padres, la resiliencia y la adaptación inicial de las familias tras la llegada de un miembro con esta discapacidad intelectual.

Uno de los puntos de mayor interés de la jornada ha sido la presentación de un nuevo protocolo de atención a nuevos padres de niños con síndrome de Down que DOWN ESPAÑA y Fundación Garrigou van a poner en marcha en la Comunidad de Madrid: "MADRID Padre a Padre".

Resultados de las investigaciones y el protocolo

El primero de los estudios presentados ha sido el realizado por **Marcia Van Riper**, profesora y responsable del Departamento de Salud Familiar en la Facultad de Enfermería de la Universidad de Carolina del Norte (Estados Unidos). Esta investigadora ha querido **entender la razón de que algunas familias de niños con síndrome de Down tengan capacidad de recuperación y prosperen, mientras otras se mantienen vulnerables y ven deteriorada su estabilidad tras el nacimiento de su hijo**. El objetivo del estudio era examinar cómo la cultura, las interacciones con los médicos y factores familiares contribuyen a la capacidad de adaptación de las familias con miembros que tienen síndrome de Down. Para ello elaboró un cuestionario online en el que participaron más de 2000 familias de más de 30 países. De entre ellos la investigadora seleccionó una muestra con los resultados obtenidos en España, Brasil, Irlanda, Japón, Malasia, Portugal, Holanda, Tailandia, Reino Unido y Estados Unidos.

Haciendo una media de entre estos 8 países, un 23'71% de las familias se mostraron "**muy satisfechas**" acerca de la forma en la que recibieron el diagnóstico, mientras que si se aíslan los resultados de España, los resultados muestran que "se sintieron así solo un 18'70 % de las familias". Indicaron que se sentían "**satisfechas**" un 56'87 % de las familias de los 8 países frente a un 49'60 de las familias españolas. Por otro lado, un 43'13% de las familias de los 8 países mostraron que se sintieron "**muy insatisfechas**" frente a un 50'40% de las familias españolas.

Respecto al funcionamiento familiar, el estudio concluyó que **las familias con mayores probabilidades de adaptación y con buena capacidad de recuperación son aquellas en las que se dan estos factores: las demandas de la familia son bajas, la evaluación familiar es positiva, los recursos disponibles para la familia son altos y la comunicación familiar es afirmativa**, positiva y tienen una forma de resolver los problemas efectiva. Los resultados indicaron además que las familias de personas con síndrome de Down en España **funcionan igual o mejor** que las familias con individuos con síndrome de Down en los otros países estudiados.

Eva Rubio, profesora de la Universidad Pontificia de Comillas (Madrid) ha presentado un estudio cuyo objetivo **era explorar los factores que favorecen una mejor adaptación de las familias con hijos con síndrome de Down en términos de satisfacción durante la infancia (0-12 años)**.

Participaron en él 203 madres y padres españoles, así como sus hijos de 0 a 12 años. Las principales conclusiones son que **la adaptación de las familias viene explicada por su cohesión, por cómo perciben su situación, por sus estrategias de afrontamiento y por su disposición y uso de los recursos**. Por otro lado el "sentido de coherencia familiar" y la "cohesión familiar" se alternan como variables de mayor peso explicativo. Las familias presentan una alta satisfacción familiar en términos de adaptabilidad.

La tercera investigación ha sido realizada por **Teresa Vargas**, Licenciada en Pedagogía. Máster en Educación Especial y en Bioética. El motivo de su estudio ha sido profundizar en la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down que dan los profesionales sanitarios a los padres.

Partiendo de la base de que "**se ha producido una disminución de nacimientos de niños con síndrome de Down** en España como consecuencia de la interrupción de una cierta proporción de gestaciones tras el diagnóstico prenatal", la investigadora observa que la percepción por parte de las madres sobre la manera de comunicar el diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down por parte de los profesionales sanitarios no es adecuada.

El estudio, realizado en madres españolas de niños nacidos entre 2002 y 2013, arroja como conclusión principal que **“la conducta de los profesionales a la hora de comunicar el diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down puede mejorar en muchos aspectos.** Sobre todo a la hora de proporcionar información más equilibrada, positiva y cercana sobre qué es el síndrome de Down y lo que supone vivir con esta discapacidad hoy en día”.

Y precisamente por eso, para mejorar la comunicación sobre el diagnóstico de síndrome de Down y la forma en que se da a las familias, ha nacido el **protocolo “MADRID Padre a Padre”**, desarrollado por DOWNS ESPAÑA y Fundación Garrigou. Se trata de un programa que se desarrollará en la Comunidad de Madrid, y que pretende poner a disposición de las familias **una red de padres expertos -que ya han pasado por esos primeros momentos- y que puedan apoyarlas y ofrecerles la cercanía y comprensión** que necesitan sobre sus sentimientos, emociones y dudas.

Contemplará actuaciones dirigidas a dar apoyo emocional tras el diagnóstico, trasladar información actualizada sobre el síndrome de Down, y ofrecer los recursos necesarios para que la llegada del bebé a la familia se realice en las mejores condiciones posibles.

DOWNS ESPAÑA agrupa a 89 instituciones de síndrome de Down de toda España, siendo la organización de referencia del síndrome de Down en nuestro país. Desde 1991, trabaja con el objetivo de asegurar la autonomía para la vida del colectivo. A través de sus programas y publicaciones de Atención Temprana, Salud, Educación, Empleo y Vida Independiente, ofrece apoyo a la persona con síndrome de Down en todas las áreas de su ciclo vital, consiguiendo su plena inclusión en la sociedad.

Para más información:

DOWNS ESPAÑA

Beatriz Prieto

Teléfono: 661 980 434

Correo electrónico: comunicación@sindromedown.net