



**LA NECESIDAD DE
LEGISLAR LA
INFORMACIÓN A
FAMILIAS QUE
ESPERAN UN
HIJO CON
SÍNDROME
DE DOWN**

DESDE HACE YA ALGÚN TIEMPO TANTO LOS PROFESIONALES COMO LAS ASOCIACIONES DEMANDAN PLANES DE ACTUACIÓN QUE HUMANICEN LA

FORMA EN QUE LOS PADRES RECIBEN LA NOTICIA PRE Y/O POSNATAL DE LA EXISTENCIA DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.



DEL MODO DE TRANSMITIR ESA NOTICIA PUEDEN DEPENDER DECISIONES RELEVANTES, PERO HAY UNA DISYUNTIVA QUE VA A ESTAR CONDICIONA-

DA POR ESTE HECHO: LA TOMA DE DECISIÓN SOBRE LA CONTINUACIÓN O INTERRUCCIÓN DEL EMBARAZO. (*) Por Carmen de Linares von Schmiterlów

Aunque una mujer, una pareja, una familia, reaccionan y se conducen influidos por complejas configuraciones personales (sus capacidades, sus experiencias, sus actitudes) y de acuerdo a influencias y posiciones sociales asentadas y afianzadas con los años, también es cierto que la persona, ante decisiones con una gran carga emocional, necesita de un contexto comunicativo y afectivo especialmente preparado y cultivado; de una información previamente diseñada (protocolizada) y reflexionada, y de un seguimiento que garantice una decisión compartida y apoyada.

La mujer que se haya sometido a una prueba de diagnóstico prenatal, ya en el momento de la espera del diagnóstico ha de afrontar todo un proceso que implica una compleja mezcla de angustia y deseo de entereza que le conduce a reaccionar de manera variada, pero prácticamente siempre en una situación de ansiedad y miedo que requiere atención y cuidados especializados.

Si la espera fue larga y tensa, ante la noticia de un diagnóstico que refleje un trastorno o síndrome, la demanda de un diseño informativo veraz e interactivo sobre su proceso decisional cobra especial relevancia, pues se genera una carga emocional muy potente que hace que los padres se enfrenten a una situación nueva, muy dolorosa, no deseada, casi siempre inesperada y, en potencia, desestabilizante. La noticia suscita en la mayoría de las ocasiones gran ansiedad, desorientación y angustia ante la nueva situación, apareciendo, a veces, limitaciones en sus propios recursos, inseguridad y sentimientos de incompetencia. Tienen que hacer frente a un acontecimiento desconocido, percibido como amenaza, que requiere nuevas respuestas y para las que en la mayoría de las ocasiones no tienen una orientación adecuada.

En esos momentos tan cruciales, las mujeres, los futuros padres, requieren de una muy especial atención, y para ello, hemos de encontrar el camino más adecuado para proporcionarles **apoyo emocional e información veraz y científica**. Pero, ¿hemos llegado realmente a lograr el propósito básico deseado de encontrar estrategias operativas capaces de exponer de forma adecuada la realidad

“La improvisación, a pesar de la experiencia del profesional, no parece ser un camino correcto”

de las personas con síndrome de Down, sus distintas expectativas de desarrollo físico y psicosocial, o sus posibilidades educativas, aportando una información real, sincera y precisa a la mujer o a la pareja? Creemos que estamos aún lejos de lograr este objetivo, tanto en su vertiente material como formal. ¿Qué componentes científicos y afectivos ha de tener la información recibida por la familia?

El valor de ser persona

Estas son algunas cuestiones que hemos de formularnos. Lo difícil es darlas contenido y significado. Sin embargo, aunque las respuestas sean múltiples y extensas, nos parece básico plantear que el requisito fundamental de esta información es no basarse sólo y exclusivamente en los aspectos biológicos como expectativa de futuro, desechando las posturas organicistas, ya totalmente superadas, sino resaltando y reflexionando, sobre el **valor del ser como persona, su capacidad de sentir, amar y entregar afecto, y sus posibilidades de aprender, a veces tan profundas y significativas, que son capaces de sorprendernos con nuevas e interesantes formas de percibir la realidad y la ficción**. Es cierto, que no podemos negar la enorme relevancia del potencial genético y la influencia que la trisomía 21 va a tener en el desarrollo de ese bebé, pero también es igual de cierto que vamos a estar ante un ser único, con tantos sentimientos y emociones, y tan profundos y personales, que su trisomía solo le aportaría peculiaridad y valor.

Solamente con plantearnos esta perspectiva global de la persona y sus inmensas posibilidades afectivas y de aprendizaje, da razón de ser a la importancia del contenido de la información, pero ¿cómo llegar a optimizarla? Al menos otras dos variables han de ser consideradas: una afectaría al modo en que se informa, y otra se referiría a quién es el más adecuado para hacerlo.

La necesidad de legislar en la materia

Pero, además, interesa un aspecto operativo: ¿sería posible y conveniente reglamentar esta problemática? ¿Serían convenientes protocolos de actuación generalizados? o quizás, sea suficiente depender de la experiencia, conocimientos previos y sensibilidad de la persona encargada de informar a los futuros padres que puede nacer un niño con síndrome de Down. A veces normalizar una tarea con tanta carga emocional no es sencillo, pero la improvisación, a pesar de la experiencia del profesional, no parece ser un camino correcto. Es necesario resaltar que la situación es compleja y delicada para el profesional que informa, tanto por el propio mensaje, como por la situación emotiva de los receptores. Por ello, no puede darse cabida solo a la improvisación y a la “buena voluntad”, incluso cargada de experiencia; se requiere reglamentar, protocolizar y capacitar. Incluso con regularización, no es fácil encontrar una fórmula ideal para transmitir este acontecimiento, pues son muchas las particularidades de cada persona, de cada pareja, de cada familia, y cada una necesitará matices diferentes. Esto es así, entre otras razones, porque es imposible aislar y controlar apriorísticamente los efectos, la repercusión y el alcance que sobre cada uno tiene una noticia. Entendamos que en cualquier procesamiento de una información, inciden múltiples factores, tales como sus experiencias, su personalidad, sus propios recursos, los servicios y apoyos de que se dispone, su escala de valores, lo que el niño significa para ellos, su experiencia con otros hijos, entre otros.

Descenso alarmante de los casos

Sin embargo, a pesar de las dificultades, debemos buscar y encontrar fórmulas asociativas y administrativas que partiendo, a modo de reflexión general, de lo anteriormente expuesto, den urgente salida a esta necesidad, para que se posi-

bilite a la mujer una disposición reflexiva y valorada que optimice su capacidad de decisión. Consideremos, como hecho preocupante, que en los últimos años, desde que se aprobó la ley (nos referimos a la Ley Orgánica 9/1985) que permite la interrupción voluntaria del embarazo, cuando el feto presenta una anomalía genética, se está observando un relevante descenso en el nacimiento de bebés con síndrome de Down (puede rondar el 30%).

Nosotros no debemos ni podemos asegurar cuales son los motivos que han llevado a esas mujeres a abortar, pero sí podemos constatar que, en no pocas ocasiones, **no han recibido el debido apoyo de profesionales, ni una información completa y real sobre las personas con síndrome de Down, en esos momentos de deliberación.**

Por lo tanto, nuestra voz y nuestro trabajo deben seguir exigiendo regulaciones que regulen la información que reciben las mujeres durante la gestación cuando se sospecha o se confirma que ese bebé es portador de una trisomía 21. Somos conscientes que son muchos los colectivos que ya reclaman esa normativa. En concreto, el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad), a través de su presidente, en una de las reuniones mantenida con la ministra de Igualdad, con referencia al "anteproyecto de ley de salud sexual y de la interrupción voluntaria del embarazo" se ha esforzado por defender la importancia de dar a los padres un periodo de reflexión sobre el aborto donde se les ofrezcan todas las posibilidades que existen y conozcan las enormes opciones vitales de las personas con discapacidad, así como las ayudas para que su decisión sea libre e informada.

Pretendemos, a través de estas palabras, unirnos también a la necesidad de reclamar procedimientos reglamentarios o leyes que por fin regulen la atención a las mujeres, a las familias, en estas circunstancias. Creemos que ahora es un momento oportuno para introducir, en el anteproyecto de ley citado, aquellos puntos que estructuren y sistematicen la necesaria información que debe aportarse a las gestantes, los profesionales que han de materializar esta tarea y los apoyos necesarios para afrontar digna y



libremente la decisión. Si no fuese así, habría que apoyar otra normativa que contemple y afronte esta necesidad.

El caso americano

A modo de ejemplo, y siendo conscientes de la dificultad de cualquier extrapolación de un contenido legislativo, presentamos algunos de los puntos que se recogen en la Ley aprobada en EE.UU. en el último trimestre de 2008, que modifica la Ley del Servicio Público de Sanidad. Surge con el fin de dar mayor información científica y proporcionar servicios de apoyo necesarios a aquellas familias que reciban un diagnóstico positivo de síndrome de Down, u otras anomalías diagnosticadas, en el periodo prenatal y postnatal.

Tal vez, el más claro significado de esta Ley pueda extraerse de su propio título: "Ley de Concienciación sobre las Anomalías Diagnosticadas en los Periodos Prenatal y Postnatal". De su contenido resaltaremos aquellas orientaciones que consideramos podrían servir de referencia en nuestro país.

El primer aspecto a destacar es que la ley va dirigida a mejorar las condiciones y el rigor con que se informa a las mujeres embarazadas que, sometidas a pruebas de diagnóstico prenatal, han dado resultado positivo de síndrome de Down u otras anomalías. Determina que la información debe suministrarse con garantías científicas; y debe ser una información rigurosa y actualizada, concretamente, en lo referido a las múltiples y variadas expectativas de presente y de futuro que tienen estas personas.

Otro asunto relevante es el que atañe a la necesidad de establecer, por parte de la administración, una estructura orgánica que defina y determine estrategias organizativas y tareas profesionales que coordinen la prestación y el acceso a servicios de apoyo (nuevos o ya existentes) dirigidos a las personas que reciban el diagnóstico del síndrome u otra anomalía. Esto puede suponer la creación de Centros o unidades que pres-ten con garantías las ayudas necesarias,

permitiendo colaborar en ello a asociaciones o entidades que tradicionalmente están contribuyendo a la atención de estos niños y niñas. Estos apoyos o ayudas pueden ser múltiples y de variado contenido; sería necesario hacer un análisis detallado. A modo de ejemplo citaremos la creación de una línea telefónica de información de apoyos y recursos; creación o apoyo a instituciones ya existentes que puedan dirigir actuaciones que posibiliten la puesta en contacto de los nuevos padres entre sí, y de éstos con quienes tienen hijos con el síndrome que se haya diagnosticado; desarrollo de programas de apoyo, lo que significa que todo el sistema informativo o de atención está previamente diseñado y planificado; establecimiento de un registro nacional y/o por Comunidades que recoja las familias dispuestas a adoptar a recién nacidos con síndrome de Down u otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal o postnatal; también nos resulta interesante la creación y aplicación de programas educativos y de concienciación para profesionales de los servicios sanitarios encargados de proporcionar a la familia los resultados de pruebas diagnósticas prenatales o de interpretar o informar sobre dichos resultados.

No se ha pretendido agotar o tratar con profundidad la temática planteada. Simplemente, nos hemos propuesto detectar algunas carencias normativas, sugerir algunas vías que contribuyan a optimizar el futuro y disfrutar, reflexionando una vez más sobre la grandeza de nuestros hijos e hijas.

[] Dra. Carmen de Linares von Schmitterlöw es colaboradora habitual de DOWN ESPAÑA y Profesora Titular de Psicología. Es Directora del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana "Dr. Miguel de Linares Pezzi." Málaga. En 2007 recibió el Premio Trébol a la Solidaridad de DOWN ESPAÑA.*