

Síndrome de Down: Acompañar con Humanidad



María José Ponce Navarrete
Académica de Obstetricia U. Andrés Bello, sede Viña del Mar

El nacimiento de un hijo es uno de los momentos más esperados y significativos para una familia. Durante meses se construyen ideas, emociones y sueños sobre cómo será ese encuentro. Sin embargo, cuando el diagnóstico de síndrome de Down aparece en ese instante, la experiencia puede tornarse compleja y llena de incertidumbre. En Chile nacen cada año cerca de 430 niños y niñas con esta condición, pero aún persisten brechas profundas en el acompañamiento a las familias en este momento crucial.

La forma en que se entrega la noticia es decisiva. El vínculo inicial, la contención y la calidad de la comunicación pueden influir en la vivencia del nacimiento y en el proceso de adaptación posterior. Tal como plantea el Manual de Atención Temprana para niños con síndrome de Down, el impacto inicial suele expresarse como un estado de shock, donde los padres “escuchan y no oyen, ven y no creen”. En ese momento, más que respuestas técnicas, necesitan un entorno seguro, validación emocional y acompañamiento respetuoso. No existe una reacción “correcta”: algunas familias requieren silencio; otras, llorar o hacer preguntas. Lo esencial es brindar privacidad, presencia y respeto por los tiempos propios de cada persona.

La evidencia muestra que el rol del equipo de salud es determinante. Estudios realizados en Chile revelan que, en muchos casos, la información se entrega sin empatía ni preparación adecuada, e incluso por profesionales que no corresponden, lo que genera experiencias negativas y aumenta la angustia. Es indispensable que los equipos cuenten con herramientas comunicacionales, conocimientos actualizados y sensibilidad para acompañar sin prejuicios.

Junto con ello, las familias necesitan orientación clara y acceso a información confiable. Aunque existen avances en salud, legislación e inclusión, Chile aún carece de protocolos universales que aseguren una comunicación oportuna y un seguimiento adecuado. Iniciativas como Centro UC Síndrome de Down o Fundación Down Up han sido fundamentales para ofrecer redes de apoyo, disminuir la sensación de soledad y generar esperanza, pero no deberían ser el único sostén.

Mejorar el acompañamiento no exige grandes recursos, sino cambios concretos en la práctica diaria: trabajo interdisciplinario, comunicación empática, respeto por las emociones, promoción del apego y apoyo continuo. Humanizar la atención es la base. En ese instante único, cada palabra, cada gesto y cada silencio importan. Porque más allá del diagnóstico, lo que nace es una familia que merece ser acogida con dignidad, cuidado y amor.