

Modele de buna practica in cazul anuntului diagnosticului de Sindrom Down

Anuntul diagnosticului de Sindrom Down parintilor este un moment foarte important pentru viitorul copilului, modul in care este transmis risca uneori sa influenteze negativ dezvoltarea copilului.

Primul lucru care trebuie spus sau repetat este ca. copilul are nevoi ca toti ceilalti copii : nevoie de o familie, de dragoste si de educatie.

Daca diagnosticul este prezentat sumbru si fara speranta descurajeaza parintii. Parintii pot avea in momentul anuntului sentimente de revolta, disperare, vinovatie si tristete.

Profesorul Jerome Lejeune, doctor genetician este cel care a descoperit Trisomia 21 si care si-a consacrat, viata si cariera sa stiintifica in gasirea unei solutii terapeutice pentru persoanele cu Sindrom Down.

A spus: ” Compasiunea vis-a-vis de parinti este un sentiment pe care trebuie sa-l aiba toti medicii. Daca un doctor nu o dovedeste, este doar un fel de ordinator, o masina care scrie retete automat. Omul care ar putea anunta parintilor handicapul copilului si care nu este emotionat la gandul durerii pe care o traiesc parintii, acela nu este demn de meseria noastra.”

Cand se face anuntul?

Ar fi cel mai bine cat mai curand posibil !

In prima faza se poate pune diagnosticul doar pe seama semnelor morfologice ulterior se recomanda o analiza din sange numita cariotip care pune diagnosticul sigur.

A stabili un diagnostic foarte devreme “ la ochi ” poate sa fie traumatizant pentru familia. Daca se spune “ acest copil este un pic hipoton, vom face cercetari in aceasta privinta ”, aceasta schimba perceptia asupra diagnosticului.

Precipitarea anuntarii poate trada dorinta de a scapa de aceasta problema, pentru ca in general, a prezenta parintilor acest diagnostic este foarte dificil.

Cui se face anuntul?

Dorinta explicita si constanta a parintilor este ca anuntul sa fie facut, fie mamei, fie tatalui si ideal chiar ambilor parinti in acelasi timp. De fapt, cand diagnosticul este anuntat unuia dintre parinti se considera ca acesta “ da vestea proasta” celuilalt. Acesta nu crede si de obicei se duce si el sa stea de vorba cu medicul, cerand si el explicatii. Anuntul trebuie sa se faca cuplului in prezenta copilului. Apoi diagnosticul va fi anuntat si celorlalti membri ai familiei.

Cine face anuntul?

Anuntul trebuie facut de un grup restrans: un doctor si o asistenta medicala. Medicul nu trebuie sa fie un actor temporar care se limiteaza la un anunt punctual, ci un sprijin permanent familiei.

Urmatoarele situatii trebuiesc evitate: ingijirile medicale sa fie reduse la minim, vizite medicale rare si apoi medicul sa vina insotit de multe cadre medicale si sa prezinte diagnosticul, fie cu cuvinte dificile de inteles, fie cu cuvinte simple, insa agresive.

Frazele pronuntate in acest moment se inscriu in memoria parintilor si vor juca un rol fundamental in evolutia copilului: relevarea diagnosticului este un act medical.

Ce trebuie spus parintilor?

Doctorul trebuie sa le dovedeasca parintilor ca au in fata “ un profesionist ”. Acestia nu au nevoie de mila. Este preferabil sa se ramana in rolul « unui profesionist », care da informatiile cele mai complete.

Primele intrebari ale parintilor sunt : Din ce cauza ? De ce ni se intampla noua acest lucru ?
Exista riscul de a se reproduce ? Ce putem face pentru acest copil ?

Trebuie prezentat mecanismul genetic precis bazandu-se pe cariotip.

Li se poate spune ca acesti copii au 47 de cromozomi, ca sunt ca si ceilalti copii, dar faptul ca au un cromozom suplimentar creeaza probleme specifice.

Nu trebuie mascata realitatea, dar este de evitat un dicurs in intregime negativ, minimizand ce copilul nu va putea face.

Foarte des vocabularul medical este greu de inteles: unii parinti carora li s-a vorbit de “ intarziere in achizitiile intelectuale” au inteles ca, copilul lor va avea o boala mentala cu probleme psihiatrice grave.

Un alt lucru foarte important: parintii pierd posibilitatea de a face proiecte legate de copil.

Aparitia acestui copil in viata lor face imposibila ideea “ de a fi o buna mama pentru un bebe frumos”

Trebuie incurajati sa investeasca in acest copil si insistat asupra faptului ca , ca orice individ, acest copil este unic.

Parintii sunt foarte emotionati si sensibili, atunci cand copilului i se acorda atentie de catre cadrele medicale , cand este atins atingem si cand este privit cu aceeasi placere ca si pe ceilalti copii.

Foarte multi parinti afirma « foarte multe persoane de pe strada spun ca copilul nostru e frumos... Este pentru ca ei nu stiu.. ca are Sindromul Down”

O caracteristica a paternalitatii trisomice este impresia de ruptura a arborelui genealogic: relatia cu arborele genealogic familiar este rupta, descendenta nu mai este posibila (mai ales atunci cand este vorba de primul copil). Este dificil, din aceasta cauza, de a prezenta copilul bunicilor.

Este foarte important ca parintii inca de la inceput sa vorbeasca de proiecte de viitor pentru copil, adesea ei nu se mai gandesc sa duca copilul la gradinita, la scoala, la intalniri cu prieteni...

Prima intrevvedere cu medicul este lunga, plina de emotii, si de aceea medicul trebuie sa fie disponibil. Dupa ce i-a ascultat pe parinti si dupa ce le-a raspuns la intrebari, el trebuie sa le prezinte mai multe proiecte de viitor pentru copil printre care : educatie specializata sau asociatii care se ocupa de copii cu Sindrom Down.

Ei trebuie sa inteleaga ca vor fi ajutati.

Parintii vor sa stie ce se intampla cu copilul pana la varsta de 50 de ani ; trebuie sa li se spuna ca nu se poate prevedea viata pentru un copil cu Sindrom Down, de altfel ca si pentru orice copil normal, si ca trebuie incercat succesiv sau simultan de a merge la:

- Kinetoterapeut incepand cu 3 luni,
- Stimulare cognitiva incepand cu 6 luni.
- La logopedie (educarea limbajului) inca de la sfarsitul primului an de viata,
- Scolarizare, chiar incepand cu gradinita (specializata sau nu)

Concluzie

Intr-o lume in care fiecare fiinta este unica, este important de a considera diferenta nu ca o deficiente fata de un standard anume, ci ca o calitate care trebuie pusa in valoare pentru a trai mai bine impreuna. Acest lucru va ajuta parintii de a-si creste copilul fara a se teme de o integrare socio-educativa esuata. Aceasta va permite copilului sa aiba o maxima autonomie.

In final, inca doua recomandari:

1. Informarea societatii cu ajutorul mass-media printr-o maniera precisa si pozitiva asupra handicapului care va continua sa existe (nici un test prenatal nu va putea certifica 100 % un diagnostic), pentru a lupta impotriva ignorantei si mai ales asupra falsei certitudini.

2. Un mai bun discernamat impreuna cu familia chiar inainte de nasterea copilului asupra consecintelor deciziei pe care o vor lua, cand se va pune problema diagnosticului biologic si al amniocentezei.

Sursa: L'annonce du handicap Pierre Tridon (medic neuropsihiatru)