

Sugerencias para padres sobre un diagnóstico dual complejo



NDSC. Todos los derechos reservados

Por el Dr. George T. Capone, Baltimore, Maryland

Un diagnóstico dual complejo hace referencia a una persona con discapacidad intelectual y un trastorno de conducta o psiquiátrico. La mayoría de las familias consideran que un diagnóstico dual contribuye al estrés de la vida familiar. Algunas familias son capaces de adaptarse mejor que otras. Parece que diferentes estrategias aumentan las probabilidades de adaptarse con éxito.

- Reconozca y entienda las diferencias de su hijo. El primer paso para buscar ayuda es reconocer cuándo es necesario actuar para solucionar un problema.
- Cuando sea necesario, busque y consulte la opinión de un experto.
- Sea capaz de manejar o tolerar la incertidumbre en lo que a diagnóstico y tratamiento se refiere. Algunas condiciones son tanto complejas como únicas en el síndrome de Down. Puede que no haya un diagnóstico definitivo, pero un diagnóstico hipotético puede ser suficiente para desarrollar un plan de tratamiento.
- Esté dispuesto a aceptar o tolerar la complejidad del «modelo bio-psico-socio-médico», que predice que un diagnóstico dual no es fácil de explicar por el simple hecho de relacionar los síntomas actuales con circunstancias sociales previas, desgracias o estresantes actividades diarias.
- Deje pasar explicaciones de desarrollo «simplicistas» que a veces sustituyen una comprensión debidamente informada sobre cuestiones complejas. Pocas veces los problemas complejos tienen respuestas simples. Se necesita tiempo, paciencia y perseverancia para comprender por lo que estás pasando y ver algún beneficio.
- Acepte un nivel de riesgo razonable (a pesar de la incertidumbre) para conseguir algún tipo de beneficio de un plan de tratamiento.

- Cuando los padres colaboran activamente con profesionales de confianza, tendrá lugar un cambio positivo; especialmente cuando se les apoya a las familias en su papel de cuidadores principales. Cuando los padres y los profesionales no trabajan juntos, los cuidados pueden llegar a fragmentarse y perder organización.
- Manténgase informado, comuníquese de manera efectiva y pregunte dudas. Cuando los miembros de una familia son conocedores de las condiciones de su hijo, y sus habilidades y fuerzas se encuentran respaldadas, son capaces de participar o de guiar un equipo de cuidados de manera efectiva.
- Siga adelante con las recomendaciones, supervisión médica y seguimientos clínicos.
- Sea capaz de mantener otros intereses. No es sano que el único foco se centre en solucionar los problemas de un solo miembro de la familia.
- Busque activamente la manera de simplificar su vida, reducir el estrés y otros compromisos cuando sea necesario; sin sentirse culpable por ello.
- Busque redes de apoyo adecuadas —tal vez una o dos más— y descanse. Las familias que saben cómo y cuándo pedir ayuda tendrán más fuerza a largo plazo. Al igual que una azafata de avión recuerda a los padres que deben colocarse primero su propia máscara de oxígeno... si fuera pertinente, busque un tratamiento de salud mental para su propia depresión, ansiedad, ira, insomnio, retos personales, etc. Los padres que se encargan de sus propias necesidades son capaces de encargarse mejor de las necesidades de su hijo.

Nota del editor: el Dr. Capone es el director de la Down Syndrome Clinic en el Kennedy Krieger Institute y médico en la unidad especializada en trastornos neuroconductuales. También participa en la Mesa Directiva del NDSC y es co-presidente del Consejo Asesor Profesional. [Artículo en inglés](#)

Traducción realizada para el National Down Syndrome Congress por Lucía Domínguez García dentro del marco de la iniciativa [PerMondo](#) y con el apoyo de la empresa de traducción [Mundo Agit](#).