



<< regresar al índice



## LA ATENCIÓN TEMPRANA EN EL SÍNDROME DE DOWN

María Victoria Troncoso

La atención temprana hace referencia al conjunto de actuaciones que se realizan en cuanto nace un niño con síndrome de Down. La inicia el equipo médico y posteriormente intervienen otros profesionales con el protagonismo fundamental de la familia.



Los objetivos de la atención temprana son:



- 1) desarrollar al máximo las capacidades del niño,
- 2) paliar o disminuir los efectos negativos de la trisomía,
- 3) prevenir y evitar la aparición de problemas secundarios,
- 4) desarrollar la máxima autonomía,
- 5) lograr la mejor adaptación posible al medio en el que se mueve y
- 6) adquirir conductas adecuadas a la edad y al entorno.



Para conseguir estos objetivos, es indudable que las actuaciones deben incluir tanto los tratamientos médico-sanitarios y cuidado de la salud que se precisen, como las intervenciones psico-educativas, profesionales y familiares.



El primer acto terapéutico, que debe ser realizado de un modo exquisito, es la comunicación de la noticia a los padres. Desgraciadamente, con demasiada frecuencia se realiza de un modo brusco, irrespetuoso con los sentimientos de los padres, poco delicado en el fondo y en la forma. Las diferentes investigaciones muestran que de esos primeros momentos dependerá, en gran parte, cómo será el "después". La información debe darse a ambos padres a la vez, en un lugar cómodo, de un modo correcto y respetuoso, con tranquilidad. Los datos deben ser actuales, inteligibles, precisos, ofreciendo apoyos y servicios. Después se elegirá el centro de atención y el programa que mejor se adapte a las necesidades del niño y de su familia.

Es fundamental destacar que el llamado tratamiento de estimulación precoz hay que entenderlo y aplicarlo bien. Aunque es cierto que se centra fundamentalmente en el desarrollo sensorio-motor del niño (para ello existen diversos programas publicados), no es la única ni la más importante de las actuaciones a realizar.

Actualmente se tiende a actuar de un modo más completo dada la decisiva importancia que tiene el ambiente familiar en la evolución del niño.

Los padres son la pieza clave para lograr el máximo desarrollo de su hijo, su bienestar y su autonomía, por lo que deben informarse, formarse y ser apoyados.

Como se trata de bebés con síndrome de Down, es evidente que la alteración cromosómica conlleva una serie de problemas que pueden ser físicos o sensoriales (como la cardiopatía, la hipotonía muscular o las cataratas congénitas), y psíquicos (como las dificultades de aprendizaje, de memoria, de comunicación). Todas estas condiciones hay que atenderlas desde el principio de un modo exquisito.

Actualmente, según diversas investigaciones, ya no se duda de que la atención temprana realizada de un modo adecuado produce grandes beneficios tanto en el niño con síndrome de Down como en su familia. Los trabajos realizados ofrecen diversidad de datos que pueden resumirse en los siguientes:

- 1) los niños estimulados adquieren niveles de desarrollo más altos que los niños sin estimular.
- 2) los niños estimulados adquieren los hitos del desarrollo a edades más tempranas que los niños de los grupos control.
- 3) a lo largo de los años, los niños estimulados mantienen un nivel más alto y estable en su cociente de desarrollo o coeficiente intelectual, sufriendo un declive mucho menor que en el caso de los niños sin estimular.

También se han destacado otros efectos positivos a medio plazo como los referidos a una mejor salud, conductas adecuadas y adaptadas, y buenos niveles de independencia personal.

Sin embargo es difícil demostrar los efectos de la atención temprana a largo plazo, dada la gran cantidad de variables que influyen durante el transcurso de los años. A pesar de ello, se observa con frecuencia que los jóvenes que tienen buenos niveles de autonomía personal, habilidades sociales y una personalidad armónica, tienen unos padres que participaron en programas en los que se evitó el alto costo personal y económico y un desgaste familiar. Se favoreció, por el contrario, un ambiente familiar natural, sin grandes cambios ni exigencias, relajado, con actuaciones fundamentales bien realizadas.

Estas observaciones y datos de la experiencia, deben ser para todos nosotros una llamada de atención para que la variable ambiente, que juega un papel decisivo en la vida de cualquier niño, y en la que podemos influir, sea la mejor de las posibles para que pueda compensar al máximo la variable genética en la que todavía no podemos intervenir. Actualmente, basándonos en nuestra larga experiencia y en el conocimiento de la evolución longitudinal de muchas personas con síndrome de Down, proponemos y defendemos que el concepto de atención temprana y una serie de actuaciones que de ello se derivan, se aplique también en etapas posteriores de la vida. Los objetivos son los mismos que se señalaban al comienzo de este artículo, pero deben ser aplicados de un modo específico según los diferentes momentos evolutivos.

Es preciso tener la capacidad de anticipar y prever qué necesidades tendrá ese niño con síndrome de Down cuando vaya a entrar en la escuela, o cuando se acerque la adolescencia o cuando entre en la juventud o envejezca.

Como ejemplo de actuaciones propias en este sentido podemos señalar un abanico tan amplio como el del conocimiento propio y aceptación personal, la adecuada educación en habilidades sociales y de comunicación, el aprendizaje del cuidado de la propia salud y de la sexualidad, el desarrollo de aficiones, la práctica deportiva, y un largo etcétera.

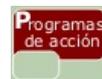
Conviene prever, anticiparse y actuar antes de que sea tarde para adquirir determinados conocimientos y habilidades, evitando así que aparezcan problemas y conductas inadecuadas.

Como vamos comprobando estos últimos años, la atención temprana entendida en sentido amplio, debe ser aplicada con coherencia, constancia y sentido común a lo largo de toda la vida. Es garantía de éxito en el bienestar y desarrollo integral de las personas con síndrome de Down.

**Recomendaciones para las familias**



martes, 22 de mayo de 2012



1. Disfruten con su hijo. Si es necesario, pidan ayuda, relájense, cuidense, paseen... para estar descansados y serenos.
2. Jueguen a diario con su hijo. Tomen la iniciativa, mantengan la ilusión, muestren alegría, aunque el niño responda poco.
3. Inventen y preparen situaciones de participación lúdica con otros miembros de la familia con juegos de mesa, canciones, juegos de balón, al escondite, y otros.
4. Aprovechen las situaciones cotidianas para que su hijo se sienta útil, miembro activo de la familia, con quien se cuenta y participa en tareas y responsabilidades.
5. Procure aplicar en el hogar, dentro de las actividades naturales, los aprendizajes de las sesiones de atención temprana, de modo que el niño los consolide y sean útiles para él.
6. No comparen nunca a su hijo con otros niños, tengan o no síndrome de Down, pero estén muy atentos, y descubran y disfruten cada uno de sus progresos, por pequeños que sean.
7. Respeten las características propias e individuales de su hijo, frenando la ansiedad o las esperanzas de "hacerle normal", o de que llegue a ser tal y como ustedes creen que debe ser.
8. Procuren que su hijo no supere las cinco horas diarias de "trabajo", incluyendo la escuela, las sesiones de atención temprana, otras actividades y el transporte.
9. Estén atentos y comprueben cómo está el niño en la escuela y en otros ámbitos. ¡Ojo con una sobrecarga de estímulos que pueden provocar retraimiento, aislamiento, agresividad, conductas inadecuadas, etc.!
10. Diariamente dedíquenle cinco minutos para ver o "leer" juntos un cuento.

**SIEMPRE: PACIENCIA ACTIVA Y BUEN HUMOR**