

Tema 9: Atención temprana

Título: Intervención en atención familiar en el ámbito del síndrome de Down en un centro de atención infantil temprana

Autora: M.^a Auxiliadora Robles Bello

Resumen:

Tenemos que conocer no solo a la persona con Síndrome de Down sino también a sus familias para descubrir una serie de variables que nos van a hacer comprender mejor las vivencias de los padres y madres que tienen un hijo/a con discapacidad, ya que las reacciones emocionales de una familia ante la noticia del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down, van a estar influenciadas por la manera en que son informados acerca de la minusvalía/discapacidad de su hijo/a, y ello se evalúa desde una entrevista.

INTERVENCIÓN EN ATENCIÓN FAMILIAR EN EL ÁMBITO DEL SÍNDROME DE DOWN EN UN CENTRO DE ATENCIÓN INFANTIL TEMPRANA DESDE UN MODELO DE ASOCIACIÓN.

M.^a Auxiliadora Robles Bello

Departamento de Psicología. Universidad de Jaén / Asociación Síndrome de Down de Jaén y Provincia

Introducción

El principal objetivo de la Atención Temprana es favorecer el desarrollo y el bienestar del niño/a y su familia, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

La Atención Temprana tiene como objetivo informar, orientar, asesorar y respaldar a los padres en un momento tan difícil como la llegada de un niño/a con Síndrome de Down o la confirmación de un diagnóstico o lo que es peor la sospecha de un diagnóstico que no acaba de confirmarse mediante ninguna prueba médica.

Consideramos muy importante la participación de los padres en el programa de Atención Temprana por lo que tratamos de implicarlos y de que estén presentes en las sesiones a menos que por alguna razón no sea necesario, atendiendo el caso individual. Los padres entran a las sesiones por dos razones fundamentales, por una parte la Atención Temprana no puede limitar a unas horas al día, de ahí la importancia de seguir el tratamiento en casa para generalizar los aprendizajes, y por otra parte la Atención Temprana tiene como objetivo informar, orientar, asesorar y respaldar a los padres en un momento tan difícil como la llegada de un niño/a con Síndrome de Down o la confirmación de un diagnóstico o lo que es peor la sospecha de un diagnóstico que no acaba de confirmarse mediante ninguna prueba médica.

En la entrevista que se realiza con el profesional de la psicología, se intenta ofrecer apoyo emocional, y en esa comunicación nos encontramos que es un momento que supone una oportunidad para expresar sus reacciones, actitudes e inquietudes desde que conocen que su hijo/a presenta una patología. Un buen comienzo dentro del programa de tratamiento de Atención Temprana es importante para que las reacciones sean lo más positivas posibles ya que de cómo sea ese inicio va a influir mucho en lo que sucederá después, porque en esos primeros años de la Intervención Temprana los padres deben ir adquiriendo criterios educativos, actitudes positivas y autonomía a la hora de tomar decisiones con respecto a sus hijos con Síndrome de Down.

La Asociación mejora su atención durante esta etapa introduciendo grupos de padres ya que además de intervenir los padres con visitas ante el nacimiento en el hospital y en el domicilio, también esos contactos deberían perpetuarse y servirían como lugar de encuentro y de expresión de emociones y sentimientos, así como de mejora y normalización de la relación con sus hijos.

Método

Primera entrevista y observación de las emociones expresadas verbalmente por 34 familias pertenecientes al programa de Atención Temprana de la Asociación Síndrome de Down Jaén y Provincia.

Objetivo

Mejorar la atención que se realiza a las familias para lo que se necesita conocer las necesidades que presentan en los inicios del programa de Atención Temprana.

Determinar que existen componentes emocionales que provienen de los primeros contactos con el personal sanitario que está influyendo en la manera de afrontar la situación de llegada de un hijo/a con síndrome de Down.

Resultados

Figura 1
Número de familias que tenían información previa sobre el SD antes del nacimiento de sus hijos.

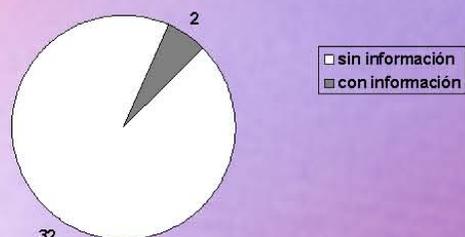


Figura 2
Fuentes de las que se consigue la información.

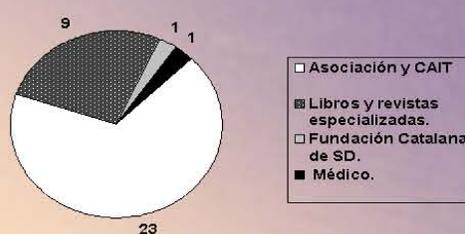


Figura 3
Persona que comunica la noticia del nacimiento.

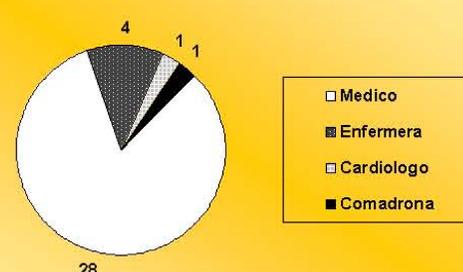


Figura 4
Persona que comunica el diagnóstico a la madre.

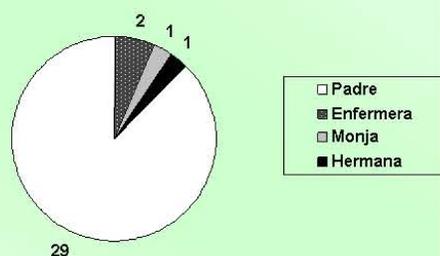


Figura 5
Tiempo que transcurre desde el nacimiento hasta que se le comunica a la madre.

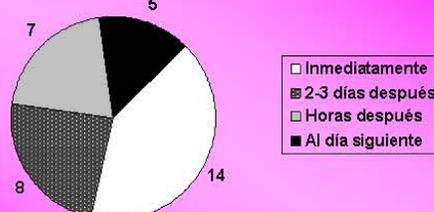
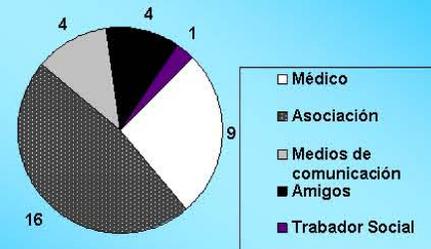


Figura 6
Forma de entrar en contacto los padres con la Asociación/CAIT de la misma.



"La comunicación puede ser dolorosa, la incomunicación... mucho más."
Pilar Arranz

Conclusiones

- En nuestra entrevista vimos que las familias no tenían información previa sobre el Síndrome de Down antes del nacimiento de su hijo ya que de las 34 familias entrevistadas 32 no tenían ningún tipo de información. Los dos restantes si pero estaba justificado ya que en un caso sus padres eran médicos, y en el otro caso ya tenían un Síndrome de Down en la familia.
- El padre es el primero en enterarse por lo que en la mayoría de las ocasiones es a él a quien se lo comunican, la madre se entera por el padre que se lo comunica con una gran carga emocional sin dar ningún tipo de información adicional.
- No solo los datos sino sobre todo los comentarios de los padres te llevan a pensar que la persona encargada de proporcionar el diagnóstico y la información sobre el Síndrome de Down debe ser especialmente sensible ya que en el momento del nacimiento de un niño/a con Síndrome de Down hay que tener presente otro aspecto que puede influir de forma positiva o negativa en el futuro de la persona con Síndrome de Down. Ese factor se refiere a la manera de comunicar a los padres que su hijo/a presenta con mucha probabilidad un déficit intelectual.
- Hay que tener mucho cuidado por que la experiencia de los padres durante ese proceso inicial de información o desinformación puede jugar un papel muy importante en la percepción del niño/a.
- Pueschel (1983) aconseja que el médico debe tener en cuenta los sentimientos de los padres prestándoles una atención muy delicada "poniendo énfasis en que el niño/a, aunque con un handicap, es primero y sobre todo un ser humano con sus inherentes derechos". Según él, la información debe ser clara, dada de una forma delicada, ofreciendo los datos actuales, comprendiendo los sentimientos de los padres, ofreciendo posteriores encuentros, y orientándoles hacia otros posibles servicios de apoyo.
- Baccichetti (1997) coincide con Pueschel en sus recomendaciones a la hora de comunicar la noticia, pero además añade la necesidad de dar la noticia lo más pronto posible, y a ambos padres juntos.
- También una información excesivamente positiva del tipo "su hijo/a es como cualquier otro niño, solo que se va a tener que esforzar más" es una manera muy simplista de explicar el Síndrome de Down y puede provocar grandes frustraciones, ya que cada persona con Síndrome de Down es un ser individual y aunque comparte un fenotipo conductual, siempre es muy peligroso generalizar, ya que cuando el niño/a no cumple con las expectativas del padre/madre (que en este caso son muy elevadas) las exigencias pueden provocar muchos problemas.
- Desde la asociación no se puede hacer mucho en ese primer momento ya que quién da la noticia del nacimiento de un niño/a con Síndrome de Down es el médico, la Asociación aparece más tarde cuando por fin logra enterarse del acontecimiento debido a que tenemos "aliados" médicos y personal de enfermería, pero aún así se nos escapan nacimientos, esto es más lamentable ya que el acercamiento inicial y apoyo de una familia que ha pasado por lo mismo que ellos en una situación de falta de asistencia, entendida como apoyo emocional, es muy reconfortante. Con esta información sabemos en qué estado llegan los padres a la Asociación lo que nos va a servir para entender mucho más su situación.

Referencias

- Basco Abad, R. y Robles Bello M.A. (2000). "Grupos de autoayuda para los padres en la asociación síndrome de Down ciudad de Jaén". III Congreso Andaluz de Síndrome de Down, Asociación Síndrome de Down de Málaga.
- Baccichetti, C.(1997). "Informing the parents". Sexto Congreso de Síndrome de Down, Madrid, 23-26 de Octubre, 1997.
- Fernández-Miranda, C. "El valor de lo insignificante". Revista Síndrome de Down, 11: 73-74, 1994.
- Flores, J. Troncoso (1991) "Síndrome de Down: Avances en acción familiar". Fundación Síndrome de Down de Cantabria. (2ª Edición).
- Grupo de Atención Temprana (2001). "Libro Blanco de la Atención Temprana". Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Izquierdo Martínez, A. (1982). "PIP, Prediagnóstico Infantil (Cuestionario para padres)". Ediciones TEA.
- Rueda Fernández, A. (1994). "La familia y el Síndrome de Down: Pasado, presente y futuro". Revista Síndrome de Down, 11:89-91.