



ENTREVISTA

RAFAEL FERNÁNDEZ-DELGADO CERDÁ

PROFESOR TITULAR DE PEDIATRÍA DE LA UNIVERSIDAD DE VALENCIA Y COAUTOR DEL PROGRAMA DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN



EL DOCTOR RAFAEL FERNÁNDEZ DELGADO HA SIDO EL ENCARGADO DE PRESENTAR EL PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN EN EL MARCO DEL 53º CONGRESO NACIONAL DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA QUE HA TENIDO LUGAR EN MADRID LOS PASADOS DÍAS 19 Y 20 DE JUNIO

“Hay una relación evidente entre el desarrollo psicomotor y la salud”

(Entrevista P.E.).

Usted ha colaborado en el Programa Español de Salud para las personas con síndrome de Down. ¿Qué relación hay entre la salud de un niño con síndrome Down y la atención temprana ?

Sin duda existe una relación estrecha porque un buen desarrollo psicomotor posibilita unos hábitos de vida más salu-

dables. Un niño que es autónomo, que puede hacer deporte, que disfruta con ello y tiene capacidad para distinguir lo bueno de lo malo que tiene disciplina para determinadas cosas, es probable que muchas de estas actividades sean fruto de la buena atención temprana y que sea un niño con buena salud en general. Es cierto que luego hay otros problemas de salud, que impiden, por mucha atención temprana que haya, que

un niño tenga esos hábitos de vida tan saludables, pero eso ocurre también en la población general, no es exclusivo de los niños con síndrome de Down. Un niño con una cardiopatía, tenga o no tenga síndrome de Down, es un niño que tiene un problema. Ocurre que las cardiopatías son algo más frecuentes en los niños con síndrome de Down y hay un número mayor de niños con un handicap. Globalmente sí que hay una relación evi- >>

>> dente entre el desarrollo psicomotor y la salud.

¿Cuentan los profesionales de la medicina con las indicaciones básicas de cómo tratar a una persona con síndrome de Down?

Esa es nuestra voluntad y lo que pretendemos. El intento por parte de la FEISD es que el Programa de salud se envíe a todos los pediatras y a todos los médicos de familia, porque el programa de salud no es exclusivo de la edad pediátrica sino que incluye también los hitos más importantes de los adultos con síndrome de Down y la idea es que llegue a todos los sitios donde se imparte esa duda. La verdad es que en los últimos años ha mejorado mucho la atención a las personas con síndrome de Down en toda España. Creo que en todos los sitios se hace cada vez mejor, pero pienso que el programa es un recuerdo excelente para todos los médicos y sobre todo es una guía de recuerdo de cosas que se suelen hacer y que te permite resolver algunas dudas sobre cuando hay que hacer determinadas cosas.

¿Qué importancia tiene la atención temprana en los niños con síndrome Down?

Tiene muchísima importancia. En el hospital de Valencia vemos a personas con síndrome de Down de todas las edades y hay una diferencia notabilísima entre los que han hecho estimulación temprana y los que no la han hecho, y esto es mucho más evidente ahora porque en el área geográfica que nosotros vemos todos los niños tienen atención temprana, pero antes no era así. Hay mucha diferencia en la capacidad motora, en la capacidad de comunicación. Globalmente hay una diferencia notable en la capacidad intelectual o por lo menos en la po-



“ EL INTENTO DE FEISD ES QUE EL PROGRAMA DE SALUD SE ENVÍE A TODOS LOS PEDIATRAS Y A TODOS LOS MÉDICOS DE FAMILIA ”

sibilidad de desarrollar toda la capacidad que tienen. Muchas personas con síndrome de Down que no han recibido atención temprana probablemente no han podido desarrollar su potencial.

En las personas de más de 15 años con síndrome de Down, la diferencia es muy grande. La atención temprana permite a los niños tener su propia personalidad.

¿Recomiendan ustedes la atención temprana a los padres que asisten a su consulta con un niño con síndrome de Down?

Nosotros recomendamos vivamente la atención temprana a los niños desde que nacen y los derivamos a los centros de atención temprana. Lo primero que hacemos cuando nos llega un niño con síndrome de Down es poner a los padres en

contacto con nuestra neuropediatra y con Asindown que es la que habitualmente se encarga de gestionar el acceso a los centros de atención temprana. Pero si no acuden al centro de salud del área donde viva el niño o un centro de salud de referencia tienen atención temprana.

¿Supone para los padres un sobreesfuerzo llevar a sus hijos a atención temprana?

La verdad es que un poco sí. Nosotros siempre les decimos que los hijos en general dan mucho trabajo y los hijos con síndrome Down dan un poco más.

A estos niños hay dedicarles muchas más horas de trabajo, de desplazamiento... Verdaderamente es un sobreesfuerzo, eso es innegable, lo que pasa es que la mayoría de la gente lo hace sin ningún dolor.

¿Qué importancia tiene la familia para un niño con síndrome de Down?

La familia para un niño con síndrome de Down es determinante. Los centros de atención temprana son fundamentales porque se les enseña lo que tienen que hacer, pero en la mayor parte de las ocasiones el cambio no está tanto en el trabajo que los niños hacen en los centros como el trabajo que hacen en casa guiados por los centros de atención temprana. La mayoría de las familias con hijos con síndrome de Down son conscientes de la necesidad de trabajar en la línea que les han indicado en el centro y creo que ahí se ve también un punto de diferencia entre las familias que asumen con rigor el trabajo y aquellas que por mil circunstancias no pueden asumirlo. Los niños de estas familias tienen una dificultad mayor para desarrollar su potencial que los niños de las familias que se entregan más a ese trabajo. ■