

Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana (ISCM-H)

Hospital Pediátrico Universitario Pedro Borrás Astorga

REFLEXIONES SOBRE LA INTERVENCION TEMPRANA EN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN CONSIDERANDO LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD

Reflect on the early intervention in children with syndrome of Down considering the family and tne community

*Lic. Maylen Machín Verdés. Calle 164 núm. 8314 entre 83 y 89, La Lisa, Ciudad de La Habana. Teléfono: 8326561. maylen.machin@infomed.sld.cu

**MSc. Esperanza Purón Sopeña. Calle Amargura 66 entre San Ignacio y Mercader. Habana Vieja. Ciudad de La Habana. Teléfono: 862096. epuron@fisica.uh.cu

***MSc. Juan Antonio Castillo Mayedo. Calle Mendieta núm. 6 entre Prado y 24, Rpto. Hechavarría, Holguín. Teléfono: 274 14 12. juan.castillo@infomed.sld.cu

* Licenciada en Sociología. Diplomada en Intervención Temprana. Instructor.

**Licenciada en Física . Master en Física . Profesora Auxiliar. Investigador Titular. Universidad de La Habana.

*** Licenciado en Enfermería. Master en Enfermería. Profesor Auxiliar del ISCM.

RESUMEN

La Intervención Temprana en los niños Síndrome de Down es una actividad cuya práctica va encaminada al logro de su bienestar, favoreciendo la comunicación con el mundo social y tratando de conseguir su adaptación en el ambiente en que se desenvuelve su vida. Por ello, se realizó el presente artículo monográfico teniendo como objetivo reflexionar sobre la importancia que tiene la Intervención Temprana, en términos de inserción social a niños con Síndrome de Down y en la interrelación Down- Familia-Comunidad desde una perspectiva sociológica. Se consideró que cuando se logra una atención exhaustiva y oportuna, las orientaciones y ayudas que reciben las familias, que tienen un niño con Síndrome de Down, resulta beneficiosa para el desarrollo sicomotor y social del mismo. En este sentido, la atención sociológica que se brinda al Síndrome de Down no debe excluir a la familia y, por ende, a la comunidad. Más investigaciones sobre este tema son necesarias.

Palabras Clave : Intervención Temprana, Síndrome de Down, Familia, Comunidad.

ABSTRACT

The Early Intervention in the children with Syndrome of Down is an activity which practice is directed to the achievement of his well-being, favoring the communication with the social world and trying to obtain his adaptation in the ambience in which his life is unrolled. For it, the present monographic article was realized having as target to reflect on the importance that has the Early Intervention, in terms of social insertion to children with Syndrome of Down and in the interrelation Down - Family - Community from a sociological perspective. It was considered that when there is achieved an exhaustive and opportune attention, the orientations and helps that there receive the families, which have a child with Syndrome of Down, it turns out to be beneficial for the development sicomotor and socially of the same one. In this sense, the sociological attention that is offered to the Syndrome of Down must not exclude the family and, for ende, to the community. More investigations on this topic are necessary.

Key words: Early intervention, Syndrome of Down, Family, Community

INTRODUCCION

La Intervención Temprana en los niños Síndrome de *Down* es una actividad cuya práctica va encaminada a facilitar su comunicación con su mundo social, tratar de adaptarlos al ambiente en que se desenvuelve su vida y crear así el marco más adecuado para un desarrollo socio-emocional armónico. Sin embargo, no ha sido debidamente reconocida como una actividad útil, y tanto su dimensión práctica como la producción de su teoría, encuentran serios problemas que afectan su buen desarrollo científico.¹

Se ha puesto énfasis en el individuo y en su medio social para la aceptación en las familias a un niño Síndrome de Down y es muy importante la Intervención Temprana para su inserción a la sociedad. En este sentido, cuadros conceptuales sobre la *Familia-Comunidad* se han elaborado en la Sociología desde los albores de la segunda mitad del siglo XIX hasta bien entrado el siglo XX, para identificar cuáles de estos tributaban el enfoque institucional o el grupal.²

Desarrollar este enfoque en nuestro país resulta pertinente porque los trabajos que existen son desde el punto de vista clínico y psicológico, y no desde una perspectiva sociológica con el trabajo social. En Cuba se aplica este trabajo con enfoque social; en el plan del hogar La Castellana, se están viendo grandes resultados positivos. Otra organización que ha hecho intentos es Caritas de la Iglesia Católica que realiza un trabajo profundo y sistemático desde el punto de vista social.¹

Por consiguiente, los enfoques de la Intervención Temprana en los niños Síndrome de Down repercuten en el desarrollo de estos como ser individual y su relación con la sociedad. El propósito del presente artículo es reflexionar sobre la importancia que tiene la Intervención Temprana, en términos de inserción social a niños con Síndrome de Down

METODO

En este trabajo, cuyo propósito es el de reflexionar sobre la importancia que tiene la Intervención Temprana, en términos de inserción social a niños con Síndrome de Down y en la interrelación Down-Familia-Comunidad, desde una perspectiva sociológica, los datos obtenidos son el resultado de una previa consulta a materiales bibliográficos actualizados respecto al tema, además las reflexiones emitidas fueron a partir de las experiencias del manejo de los niños Síndrome de Down y sus familiares en el Servicio de Intervención Temprana del Hospital Pediátrico Universitario Pedro Borrás Astorga, sintetizando el contenido en el procesador de texto *Word*.

DESARROLLO

Intervención Temprana

La intervención Temprana se refiere al proceder terapéutico dirigido al niño en riesgo de padecer alteraciones del Neurodesarrollo. Incluye procesos imbricados que garantizan la calidad del resultado final y que comienzan con la determinación de grupos de riesgo, el seguimiento periódico, la evaluación sistemática, el diagnóstico y la implementación de modelos terapéuticos.³

La Intervención Temprana en las redes de apoyo social formales e informales de los niños Síndrome de Down, tienen el propósito de influir directa o indirectamente en el funcionamiento de los padres, y el propio niño: ve a la familia como clave del desarrollo y el aprendizaje inicial en cualquier niño, en especial, los que tienen un desarrollo lento y necesitan de iguales estímulos (conversación, música, juegos y cariño). Sin embargo, los niños Síndrome de Down necesitan un mayor número de actividades repetitivas para usar su mente y su cuerpo.

Comprende la etapa de 0 a 6 años de vida y tiene como objetivo elevar al máximo los progresos del niño para lograr su independencia en las distintas áreas del desarrollo. Mantenerlo en el contexto familiar, ayudando a los padres y a toda la familia con orientación y apoyo. Asimismo, la intervención temprana emplea estrategias de intervención de una forma ecológicamente relevante, y evita fórmulas demasiado artificiales. Para de este modo, a través de un tratamiento sistemático tanto por el equipo de salud, así como por la familia, el niño logre una marcha independiente y avances progresivos en el lenguaje y se pueda tramitar su ingreso a un Círculo Infantil Especial. En el caso de que el niño no pueda ingresar al mismo porque no cumpla los requisitos o no existan en el lugar de residencia, deben dirigirse al Centro Diagnóstico de Orientación (CDO).^{1,3}

Al concluir la etapa de intervención temprana pasan a la Red de Educación, la cual enmarca la edad comprendida de 3 a 7 años, donde al concluir la etapa de Círculo Infantil se les establece una evaluación que determina la conducta a seguir con ellos.⁴

Posteriormente, los niños Síndrome de Down serán evaluados por el CDO para determinar sus capacidades. En el caso de los que asistieron a los Círculos Infantiles, estos recibieron un entrenamiento especial de tres niveles, si los vencen, se les orienta a los padres que sus niños podrán pasar a la etapa de aprendizaje de contenido (aprender a leer y escribir). Aquellos que su deficiencia mental es de severa a profunda se les trata de insertar en una Institución de Salud Pública como los Hogares de Impedidos Físicos y Mentales, los cuales no son la solución más ideal, pero sí la más segura en aquellos que no pueden recibir una atención familiar adecuada y que ayuda en algunos casos a atenuar la situación de algunos hogares que carecen de condiciones económicas y afectivas para la atención requerida de estos niños.^{3,4}

También existen casos de niños que tienen mayores posibilidades, y mantienen conductas organizadas y otros que tienen posibilidades, pero su comportamiento es desorganizado, lo que tiene que ver con la personalidad, la cual no tiene un patrón único para los niños con Síndrome de *Down*, ya que el aprendizaje de ellos es a través de la imitación y este no sólo depende de la genética, sino que se refleja a través de la misma, de hacerlos capaces de ser personas creativas, exigirles y crear en ellos el respeto hacia ellos mismos y hacia los demás.

El equipo de trabajo del servicio de Intervención Temprana realiza un gran esfuerzo para el logro de las potencialidades de estos niños Síndrome de Down para su inserción escolar; de manera que se pueda prepararlos para que obtengan su propia personalidad y puedan conducirse en la vida como personas normales a pesar de tener sus limitaciones y no se vean desvalidos e inútiles.

En los diferentes hospitales e instituciones de salud del mundo contemporáneo, dedicados al estudio y tratamiento de esta afección, la Intervención Temprana en los niños con Síndrome de Down constituye una actividad de vital importancia, cuya práctica va encaminada al logro del

bienestar de los mismos, favoreciendo así su comunicación con el mundo social en que se desenvuelven, que permita una adecuada adaptación de estos al ambiente familiar y social, y crear así un marco adecuado para su desarrollo socio-emocional armónico.^{4, 5}

Por ejemplo, en España, país con un fuerte trabajo en el estudio de los discapacitados, especialmente con los niños Síndromes de Down y su manejo desde los diversos prismas de la vida, con énfasis en lo social, es válido destacar el papel preponderante que en esos países asume la Iglesia Católica en la atención a estos niños.⁶⁻⁸

En Cuba, a pesar de los diferentes estudios realizados en relación con este tema, aún no cobra especial significación el acervo científico de este campo del saber desde el punto de vista social y sociológico; hasta ahora sólo ha sido abordado desde perspectivas médicas y psicológicas, las cuales desde el inicio de los estudios sociopsicológicos, han sido tenidas en consideración los aportes de estas, así como las experiencias cubanas en el manejo de estos pacientes y sus familias por parte de algunas instituciones de salud dedicadas a esta actividad.

Acercamiento al problema: Down–Familia–Comunidad

El nacimiento de un niño es un acontecimiento clave en la vida de una familia. Durante nueve meses los padres se han estado imaginando cómo será el niño y qué efecto causará en la familia. Se han supuesto las nuevas relaciones, papeles y responsabilidades que se habrá de tener en el cuidado del recién nacido y que, al mismo tiempo, cubran las necesidades económicas y sociales de la familia.⁹

Finalmente, llega el día: ha nacido el niño. ¿Verán los padres cumplidas las esperanzas? Si el recién nacido tiene una minusvalía, es posible que los padres noten pronto algo que no va bien del todo.⁹

Todos los padres que han pasado por este trance describen sensaciones de choque abrumador e incredulidad, como si el mundo fuera a estremecerse. Les cuesta seguir escuchando. Algunos intentan huir de esta realidad mediante la esperanza de que ha habido una equivocación, de que la prueba cromosómica demostrará equivocación, que su hijo será una excepción. Sin embargo, estas reacciones son normales ante una crisis y reflejan la necesidad de todos los seres humanos de huir de una situación que parece insostenible.^{9, 10}

En este sentido, algunas parejas presentan dificultades para comunicarse entre sí acerca del diagnóstico del recién nacido. Sus modos de afrontar una situación de tensión pueden ser diferentes. No pueden evitar preguntarse por qué les ha tenido que ocurrir a ellos.

Es cierto que nunca desaparecen los sentimientos de tristeza y pérdida, pero muchos confiesan haber recibido de esta experiencia resultados beneficiosos. Notan que adquieren una nueva perspectiva sobre el significado de la vida y una sensibilidad sobre lo que es verdaderamente importante. A veces, una experiencia demoledora como ésta puede reforzar y unir a una familia.¹⁰

Está la negación de la situación: donde no se puede asumir el diagnóstico de la patología y los padres y, en muchos casos, la familia piensa que el médico está equivocado. Y emprende una serie de acciones, cuyo fin es conseguir otro diagnóstico más favorable. Se visitan diversos profesionales y Centros de Atención Temprana con la remota esperanza de que les nieguen el diagnóstico y les confirmen que el niño está bien.¹⁰

El sentimiento de invalidez: se produce especialmente en las madres, por no haber podido engendrar un niño sano, lo que les mueve en algunos casos a buscar otro embarazo rápidamente. Es importante que los padres comprendan que cada niño es un ser único y tiene el derecho de ser engendrado por el amor y deseo de los padres hacia él y que va a necesitar toda la atención, cuidado y dedicación. Por el contrario, a veces se deshecha la idea de tener otro hijo más adelante, aunque se esté en buenas condiciones físicas para ello y se deseen tener más hijos.¹⁰

La pérdida de la confianza en sí mismos se manifiesta en las madres a la hora de cuidar a su bebé y establecer con él un adecuado ritmo en la alimentación y el sueño. Existe el peligro de pasar a depender totalmente de los profesionales que les están orientando en el programa de Intervención Temprana.

Dificultad para transmitir el diagnóstico: el poder comentar el problema de su hijo ayuda mucho a los padres, aunque al principio tengan dificultades para dar la noticia a la familia y los amigos. A veces, se produce un aislamiento en cada miembro de la pareja a la hora de comentar sus propios sentimientos y ello dificulta la transmisión del diagnóstico. Los padres se encuentran mucho mejor cuando pueden hablar con libertad; ^{9, 10} aquí tienen un papel primordial las orientaciones del equipo dedicado a la asistencia que brinda el servicio de Intervención Temprana, orientando a los mismos a su participación en las escuelas de padres.

Reorganización de la familia del Síndrome de Down

La familia irá aprendiendo que el niño debe ocupar su lugar en las interacciones familiares. Ese lugar no será el más importante ni tampoco se le condenará al último, considerándole como la persona más torpe y necesitada de protección, lo que le provocará sentimientos de desaliento, falta de confianza en sí mismo e impotencia. ¹¹

Por ello es muy importante la presencia del padre en este proceso; él va a dar su sello peculiar de acercamiento al niño. Apoyará a la madre para que no se encuentre sola ante la atención y los cuidados especiales que requiere su hijo. Serán dos para quererle y adoptar decisiones, y también dos para ocuparse del resto de los hijos que en un primer momento puedan quedar muy abandonados. ¹²

Un resultado significativo y provechoso del servicio de Intervención Temprana es el trabajo en la reanudación de la relación de pareja, que ha podido quedar dañada, buscando espacio y tiempo para volver a estar juntos, y establecer de nuevo el diálogo entre ambos. Aprenderán a *actuar* con su hijo con Síndrome de *Down* con *naturalidad, paciencia y estímulo*, lo que dará al resto de la familia un ejemplo a imitar.

La madre deberá *comprender* poco a poco sus propios sentimientos, recobrar la confianza en sí misma, ya que la va a necesitar para actuar adecuadamente en las interacciones familiares. Los hermanos vivirán la llegada del bebé de muy diversas maneras, según su edad, el número que ocupe en la familia y la reacción de los padres. Si son hijos mayores habrá que apoyarles en su dolor, comprenderlos y dejar que lo manifiesten animándoles en la solidaridad y en el amor al hermano, así como involucrarlos en el tratamiento de rehabilitación de su nuevo hermano. ^{13, 14}

En estos casos, cuando el hermano es el anterior al niño Síndrome de Down, o es hijo único, hay que considerar dos factores de riesgo: Por un lado, le quita su lugar de privilegio (hijo pequeño o único) en el amor de sus padres y, por otro, es el que va a compartir más estrechamente la niñez y adolescencia de su hermano. ¹²

Ciertamente, ningún padre desea tener un hijo con alguna discapacidad y el recibimiento de un nuevo ser, que no cumple con lo esperado y que además requerirá de esfuerzos adicionales en su educación y cuidado, son aspectos que suelen desestabilizar la dinámica familiar.

Es importante que los cuidadores dedicados a la intervención temprana tengan en cuenta que las situaciones son tan disímiles como familias haya. En algunas, como habíamos dicho, las madres se dedican por entero a los hijos; en otras; las abuelas u otros miembros se han hecho cargo e incluso, se han dado casos en los que los padres son los que se ocupan. Afortunadamente, aunque no sea la mayoría, existen familias donde ambos progenitores se encargan de igual manera del cuidado y educación de los hijos.

CONSIDERACIONES FINALES

Finalmente, cuando se logra una atención exhaustiva y oportuna, las orientaciones y ayudas que reciben las familias, que en su seno existe un niño con Síndrome de Down resulta beneficiosa para el desarrollo sicomotor y social del mismo. En este sentido, la atención sociológica que se brinda al Síndrome de Down no debe excluir a la familia y, por ende, a la comunidad. Más investigaciones sobre este tema son necesarias.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Machín MV. Caracterización Sociopsicológica de las Familias con Niños Síndromes de Down Atendidos en el Servicios de Intervención Temprana del Hospital Pediátrico Universitario Pedro Borrás Astorga. [Tesis para optar por el título de Licenciada en Sociología] . Universidad de La Habana, Facultad de Filosofía e Historia; 2004.
2. Parsons. T. El sistema social. Madrid: Ed. Alianza;1951.
3. Candel Gil. Programa de Atención Temprana para niños con Síndrome de Down y otros trastornos del desarrollo. Murcia, España: Editorial Impresos y Revistas; 2000.
4. Verdugo Alonso, M. Personas con Discapacidad. Perspectivas Psicopedagógicas y Rehabilitadoras. 2da. edición. Madrid: Ed. Sigila XXI; 1998.
5. Casado, D. Panorámicas de la Discapacidad. Barcelona: Ed. INTRESS; 1991.
6. Puig de la Bellocasa, R. Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad e Información. Madrid: Ed Real: Patronato de prevención y atención a personas con minusvalía; s/f.
7. Bourdieu, P. Cosas dichas. 2da. reimpresión. Barcelona: Gedisa; 2000.
8. Gelles, RJ; Ann L. La socialización en el curso de la vida; en sociología con aplicaciones en países de habla hispana. 6ta. edición: Mc Graw Hill; 2001.
9. Candel, I y cols. Programa de Atención Temprana para niños Síndrome Down y otras alteraciones del desarrollo. Madrid, España: CEPESL; 1998.
10. Intervención a temprana edad. Fundación Puertorriqueña de Síndrome Down. Artículo en soporte magnético. Puerto Rico: 1998.
11. Programa de atención al SD, otras discapacidades y sus familias. Facultad de Psicología, Universidad de La Habana, Cuba: 2003.
12. Puechel, SM.Síndrome Down. Hacia un futuro mejor. Guía para los padres. Barcelona, España: Ed. Masson. Salvat medicina; 1993.
13. Stephen, A. Cómo tratar a las personas con Síndrome Down. Algunos datos para el doctor de la familia; 1993. Disponible en: URL Trumble <http://www.nas.com/downayn/como.htm>
14. Hernández Aristas, J. y Olza Zubini, M.(compiladores). La Exclusión Social. Reflexión y acción desde el Trabajo Social. España: Ediciones Eunat; 1998.