

1 una información más amplia.

Cuando nace el bebé con síndrome de Down, los profesionales de la salud suelen informar a los nuevos padres de que el bebé tiene el síndrome de Down. Los padres y madres, ante el desconcierto de lo inesperado suelen hacer preguntas de vital importancia. Los nuevos padres tienen derecho a una información amplia y más completa en la que debiera figurar, no solo las consecuencias genéticas de la discapacidad, sino también las potencialidades que presenta hoy el síndrome de Down. Estas personas no sufren, tienen el síndrome de Down, y están desarrollando una vida con bastante normalidad en la familia, en la educación, en el trabajo y están logrando una incorporación, cada vez más activa, a la vida normalizada de la comunidad.

La madre y el padre también debieran disponer de una información más amplia y completa, en el caso de recibir el consejo genético y de encontrarse inmersos en las posibilidades evolutivas del embarazo.



2 Los mismos sentimientos.

Cuando el médico os comunica que tenéis un hijo o hija con síndrome de Down afloran muchos sentimientos encontrados. ¿Desconcierto? ¿Miedo a lo desconocido?.... Es bueno expresarlos aunque sean negativos. Nos sentiremos aliviados.

Los mismos sentimientos que ahora experimentáis, también un día los tuvimos nosotros. Sentimos preocupación, miedo, incertidumbre. Somos un grupo de familias asociadas en torno a las personas con síndrome de Down. Queremos comunicar con vosotros en este delicado momento. Con el mayor respeto y desde la experiencia de estar viviendo con un hijo/a que tiene también el síndrome de Down, contactamos con vosotros.

Os podemos decir que ha nacido un hijo o una hija más con alguna diferencia que debéis atender como un miembro más de



vuestra familia. Es un bebé que necesita los mismos cuidados que cualquier otro. Tratadlo con la mayor normalidad, como lo haríais con otro hijo/a. Solo que tendréis que trabajar algo más en su educación.

En resumen, desde la experiencia, podemos confirmar que hay caminos abiertos para el desarrollo óptimo de sus capacidades. Es muy conveniente empezar la Atención Temprana desde los primeros días.



3. Vuestro hijo/a puede

Vuestro hijo/a es capaz de hablar, de sentir, de amar, de aprender, de divertirse, de trabajar... Es un niño/a con posibilidades de desarrollo, carencias, potencialidades y retos a conseguir. Un día no lejano os dirá:

"Yo puedo".

"Puedo desarrollar muchas capacidades en la vida".

"Si me ayudáis, puedo desenvolverme en la vida por mí mismo/a".



Lo que os decimos son vivencias que experimentamos con nuestros propios hijos/as. No son ilusiones. Los avances científicos en el síndrome de Down avalan estas afirmaciones.

Vuestro hijo/a es una persona más con sus propios derechos y tiene un buen potencial de desarrollo. Este bebé se desarrollará como los otros aunque a un ritmo más lento. Puede jugar, divertirse, asistir a la escuela, realizar muchos trabajos, ser un ciudadano o ciudadana más.

En definitiva, pueden vivir su propia vida de forma bastante autónoma e independiente. No son enfermos. Son gente con ganas de vivir que ponen mucha pasión en lo que hacen y en lo que quieren ser.

Todo esto es posible con los apoyos convenientes a los que tienen derecho. Las Familias, el Movimiento Asociativo, junto a los Profesionales especializados, estamos consiguiendo el pleno desarrollo de sus capacidades y la promoción de una vida autónoma e independiente.

También la Administración colabora en este proceso. Es cuestión de apoyos. Con una adecuada Atención Temprana, en la que la familia es el principal agente, con el seguimiento del Programa de Salud, una Escolarización normalizada, Programas de Inclusión Social y una actitud posi-



tiva de la gente que lo rodea, el niño, el joven y el adulto con síndrome de Down pueden alcanzar un papel autónomo y productivo dentro de la comunidad, como cualquiera de sus miembros.



4 bueno, y el síndrome de Down, ¿qué?

Vuestro hijo/a es una persona como los demás con una diferencia respecto de la población general: tiene el síndrome de Down.

¿Qué es el síndrome de Down?

El síndrome de Down o trisomía 21 es una condición humana ocasionada por la presencia de 47 cromosomas en los núcleos de las células, en lugar de los 46 habituales. Hay tres cromosomas 21 en lugar de dos. Es una discapacidad de tipo intelectual, moderada, originada por una trisomía del par 21. En el núcleo de las células de los humanos existen 23 pares de cromosomas. Vuestro hijo/a ha nacido con un cromosoma de más o una parte esencial de él en el par 21. Es la llamada Trisomía. Este hecho es casual. Por tanto, no hay que buscar ningún "culpable" de esta situación.

El material genético sobrante del par 21 hace que se exprese en las características del síndrome de Down, proporcionándole unas alteraciones leves en el desarrollo de su organismo y de su cerebro y, en consecuencia, sobre su conducta y aprendizaje.

En la actualidad, aproximadamente de cada 700 nacimientos, uno lo es con el síndrome de Down. No hay dos personas iguales con este síndrome; cada uno tiene sus propias cualidades, personalidad, capacidades y también limitaciones.

Las expectativas de vida de las personas con síndrome de Down han aumentado considerablemente, gracias a la atención más apropiada que están recibiendo. La aplicación de un adecuado programa de salud para estas personas previene las posibles patologías que se pueden asociar.



5 Las dificultades se tornarán en proyectos para aprender y vivir

Cierto que tienen dificultades, tienen el síndrome de Down.

Estas personas presentan dificultades de aprendizaje. Pero una adecuada educación y formación logran que puedan llevar una vida autónoma e independiente en unos niveles muy aceptables.

Todo es cuestión de apoyos. De cada dificultad que presentan hacemos un proyecto o creamos una estrategia para superarla y/o integrarla en una vida autónoma y normalizada.





Actualmente se está investigando más la naturaleza del síndrome de Down y las singularidades que comporta. Es evidente que el cerebro del bebé con síndrome de Down dispone de los requisitos indispensables para recoger información e interpretarla; sus redes neuronales se lo permiten. En consecuencia, las personas con síndrome de Down pueden desarrollar muchas capacidades: leer y escribir, ir a la escuela, divertirse, trabajar, llevar una vida autónoma, etc. Pueden llegar a ocupar un lugar útil en la sociedad.

Lo más importante es

descubrir que las personas con síndrome de Down pueden conseguir un buen desarrollo de sus capacidades personales. Todos pueden avanzar con crecientes grados de realización y autonomía personal.

Los crecientes hallazgos científicos se están traduciendo en buenos programas de intervención que mejoran el desarrollo, la salud, las aptitudes cognitivas, la memoria, el lenguaje y la conducta de estas personas.



6 La atención temprana, ¡ya!

No hay tiempo que perder. Vuestra familia y vuestro hijo/a están en disposición de empezar a recibir los grandes beneficios de la Atención Temprana. Cuanto antes empecemos mejor.

La Atención Temprana es un conjunto de intervenciones dirigidas a los niños y niñas, entre 0 y 6 años, a su familia y a su entorno que desarrolla las



capacidades del bebé de manera decisiva desde los primeros días.

Estas intervenciones deben considerar la globalidad del niño y deben ser planificadas por un Equipo de Atención Temprana. Esta educación temprana va a ofrecer al bebé una estimulación en las diferentes áreas del desarrollo: motora, sensorial, cognitiva, social y de comunicación.

Necesidad e importancia de la Atención Temprana, desde los primeros días.

La Atención Infantil Temprana es fundamental y decisiva en las personas con síndrome de Down. De ella depende en gran medida el desarrollo integral



de estas personas, permitiéndoles alcanzar logros importantes para su autonomía personal, en esta primera etapa de la vida, única e inaplazable, y en etapas posteriores.

Los primeros años de vida son de crucial importancia para los seres humanos. En las personas con síndrome de Down son decisivos para el desarrollo de sus capacidades. En esta etapa la plasticidad neuronal permite establecer un mayor número de interconexiones neuronales. Cuantas más conexiones se realicen, gracias a los estímulos ambientales, mejor será el desarrollo de sus capacidades intelectuales y personales. Si no hay estímulos ambientales, estas conexiones no se producen, se perderán por falta de información adecuada y el desarrollo de sus capacidades quedará mermado considerablemente.

Si no se lleva a cabo un buen programa de Atención Temprana, estamos privando a estas personas del desarrollo óptimo de todas sus potencialidades que le permitirán desenvolverse en la vida con bastante autonomía y normalidad.

7 vosotros sois los principales educadores.

En la Atención Temprana, la familia tiene un papel fundamental. Padres y madres son los principales educadores de sus hijos desde los primeros años de vida. La familia y su entorno componen el ambiente fundamental para el desarrollo del niño/a. Es imprescindible una colaboración entre familia y profesionales especializados que intervienen en la Atención Temprana.

Los padres, no son unos técnicos de la Atención Temprana. Sin embargo, son los principales agentes. Debéis hacer de la vida diaria un medio de aprendizaje y desarrollo para el niño/a. Es muy importante

empezar ya a proporcionarle un ambiente de afecto, estímulos y experiencias. Vuestra actuación va a ser decisiva en la formación y futuro de vuestro hijo/a. También vosotros vais a sentiros confortados y va a ser la mejor forma de superar el choque emocional que ha podido suponer tener un hijo/a con síndrome de Down.



8 una forma de empezar, ¡ya!

- Aceptar y querer a vuestro hijo/a tal como es y considerarlo un hijo/a más en vuestra familia. Esta es la base sobre la que hay que edificar todo lo demás.
- Proporcionarle un ambiente de estímulos y afectos: acariciarlo, asearlo, tocarlo, hablarle, jalearlo, darle masajes, colocarlo sobre diferentes superficies, ponerle música, objetos de colores, sonidos... Debe experimentar muchas y variadas sensaciones para desarrollar al máximo sus potencialidades de desarrollo.
- Es necesaria una revisión médica para prevenir o curar enfermedades que pueden asociarse. En los Centros de Salud y Hospitales Materno-Infantiles existe la Guía para personas con síndrome de Down, editada por la Consejería de Salud. Debéis pedir para vuestros hijos/as la aplicación de ese programa de salud. Es el capítulo 21 de esta Guía más amplia, que comprende también otras Discapacidades. En las Asociaciones Síndrome de Down existen Guías de Salud (Programas de Salud) para las personas con síndrome de Down.





- La familia debe promover la mayor autonomía personal del hijo/a y facilitar su inclusión escolar, social y laboral, que debe iniciarse en la etapa infantil.
- Hay que evitar siempre la sobreprotección.
- Es necesaria una buena información y asesoramiento sobre el síndrome de Down. Hay bastantes libros que informan sobre este síndrome. También existen interesantes páginas web sobre las personas con síndrome de Down. Al final de esta Guía están indicados.
- Sobre todo, sería necesario contactar con alguna Asociación Síndrome de Down. Seguro que no muy lejos de vosotros hay una Entidad.

9 algunas prácticas de atención temprana en la familia

El niño/a aprende cada día en lo cotidiano. Vosotros debéis acostumbraros a hacer de su vida diaria un medio de aprendizaje para el niño/a.

Se aconseja que las actividades sean tomadas como un juego para el niño/a; por ejemplo, podemos trabajar las maniobras de tracción cuando lo vestimos, lo cambiamos de pañales, así como los apoyos laterales. Igual pasa con los ejercicios de imitación y lenguaje.

No hemos de sobrees-timular al niño/a, ni hemos de preocuparnos por realizar los ejercicios todos los días, aunque la paciencia y la constancia tiene un lugar importante en el aprendizaje de estas personas.



- Intenta favorecer en tu hijo/a la expresión de sus sentimientos: reír cuando esté contento, dar abrazos, besos, etc...
- Comenzamos con actividades propioceptivas: hacerle cosquillas en la planta de los pies, las manos y en general todo el cuerpo. Puedes utilizar la propia mano o un cepillo suave, como el que se utiliza para peinar a los bebés.



- También podemos darle masajes, utilizando diferentes tipos de texturas.
- Trabajar con diferentes tipos de olores, que le acercaremos a su nariz para que perciba esas sensaciones. Igual haremos con los sabores: dulce, salado...

- A nivel vestibular podemos meter al niño en el cochecito del bebé y pasearlo con diferentes niveles de aceleración. También podemos balancearlo con discreción, sujetándolo bien por las axilas.

- Mueve los brazos y las piernas del bebé de forma alternativa (haciendo la bicicleta)



- Flexiónale las dos piernas juntas y llévalas hacia su barriguita, luego vuelve a estirarlas las dos a la vez.

- Mueve los brazos de tu bebé hacia arriba y hacia abajo y también abriendo y cerrando, como si quisiera abrazar algo.

- Acuesta al niño boca arriba, y ánimalo a girar la cabeza colocando juguetes de colores vivos o sonoros primero a un lado y luego al otro.

- Acuesta al niño boca abajo, procurando que sus brazos estén extendidos hacia delante y llama su atención con juguetes atractivos para que levante la cabeza.



- Es importante fomentar el deseo del niño por el medio que le rodea,

Para estimular el lenguaje...

- Cuando el niño/a esté despierto y tranquilo exponlo a distintos sonidos y preséntaselos desde distintos lugares de la habitación.

- Aprovecha el llanto del niño/a para producirle vibraciones mediante suaves palmaditas en la espalda.

10 ¿qué será de nuestro hijo/a?

Quizá os podáis plantear alguna vez qué va a ser de vuestro hijo/a. Hay que decir que no conocemos el futuro de ningún hijo con o sin discapacidad.

El futuro de vuestro hijo/a, hoy por hoy, dependerá básicamente de la educación y formación que reciba a lo largo de su vida. Cuanto más eduquemos su vida autónoma, tanto mayor será su vida independiente en el futuro. Invertir en autonomía es prevenir y superar la dependencia. Un proceso educativo adecuado a vuestro hijo/a con síndrome de Down va a lograr la promoción de su autonomía y desarrollo personal y social y su incorporación a la vida de la comunidad.



11 Las asociaciones síndrome de Down.

Las Asociaciones Síndrome de Down están a vuestra disposición. No muy lejos de vosotros debe haber una Entidad especializada en el síndrome de Down. Al final, están las direcciones.

Las Asociaciones trabajan para la promoción de la autonomía personal. Facilitan un proceso educativo y formativo que comienza con la Atención Temprana, necesaria desde los primeros días, continúa en la escuela común, avanza hacia la vida autónoma e independiente (Promoción de la au-





tonomía personal, empleo, ocio en entornos normalizados, incorporación a la vida de la comunidad, vida independiente) y ya empezamos a considerar el envejecimiento activo, dado que las expectativas de vida han aumentado considerablemente.

Este itinerario vital ya lo recorren muchas personas con síndrome de Down y la inmensa mayoría

de las personas con síndrome de Down lo puede lograr.

En la promoción de la autonomía y en todo el proceso educativo la familia tiene un papel fundamental. Es necesaria la implicación de la familia en el desarrollo personal y social de la persona con síndrome de Down.

12 es muy aconsejable contactar con alguna asociación síndrome de Down

Es bueno ponerse en contacto con alguna Asociación Síndrome de Down. Y hay que abordar cuanto antes la Atención Temprana. Recordamos que la familia es el principal agente. Es también imprescindible el equipo de profesionales de la Atención Temprana.

Desde los primeros días hay que procurarle una Atención Temprana de calidad y apropiada al síndrome de Down. La atención temprana es de crucial importancia y necesaria para el desarrollo de sus capacidades. La plasticidad cerebral posibilita, sobre todo en los primeros años, un mejor desarrollo cognitivo, psicomotor y lingüístico. Los padres debéis asistir a las sesiones de Atención Temprana. Aprenderéis a crear un ambiente familiar lo más estimulante posible para el desarrollo de las capacidades de vuestro hijo/a. La efectividad de la Atención Temprana está muy ligada al grado de sensibilidad y a la buena intervención familiar.

Será bueno también ir pensando en el proceso educativo para vuestro hijo/a en el que vosotros vais a tener un papel decisivo.



13 para conocer más:

Directorio web

- Canal Down 21
<http://www.down21.org>
- Down España
<http://www.sindromedown.net>
- Down Andalucía
<http://www.downandalucia.org>
- Fundación Síndrome de Down de Cantabria
<http://www.downcantabria.com>
- Fundación Catalana Síndrome de Down
<http://www.fcsd.org>

Libros/publicaciones de interés

- **Libro Blanco de la Atención Temprana.**
Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT)
Edita: Real Patronato sobre Discapacidad.
- **Atención Temprana: Guía para padres y madres.**
Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). Edita: Real Patronato sobre Discapacidad.
- ALBARRACÍN, A., SASTRE, A. 2003. **El libro del bebé.** 2003. Federación Española de Entidades Síndrome de Down. FEISD. Madrid. 2003
- CANDEL, I. (Director), 2003. **Atención Temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo.** FEISD, Madrid 2003.
- De Linares, C. y Pérez-López, J. (2004). **Programas de intervención familiar.** En J. Pérez-López y A. Brito (coordinadores), Manual de Atención Temprana (pp. 333-351). Pirámide. MADRID.
- De Linares, C. y Rodríguez, T. (2004). **Bases de la intervención familiar en atención temprana.** En J. Pérez-López y A. Brito (coordinadores), Manual de Atención Temprana (pp. 353-365). Madrid: Pirámide.
- Flórez, J. (2007). **Bases neurológicas de la atención temprana.** En A. Miñán (coordinador), De la atención temprana a la escuela (pp. 11-21). Ed. Nativola. Granada

Direcciones de las Asociaciones de Down Andalucía

- DOWN ANDALUCÍA
Federación Andaluza de
Asociaciones para el Síndrome de
Down
Perete, 36. 18014 GRANADA
Teléfono: 958 160104
Fax: 958 160873
e-mail: coordinacion@downandalucia.org
web: www.downandalucia.org
- DOWN ALMERÍA "ASALSIDO"
José Morales Abad, 10. 04007
ALMERÍA
Teléfono: 950 268777
Fax: 950 262807
e-mail: almeria@asalsido.org
web: www.asalsido.org
- A.S.D. CAMPO DE GIBRALTAR
"BESANA"
San Nicolás, 1 bajo - Edif. "MAR 1".
11207 ALGECIRAS (Cádiz)
Teléfono: 956 605341
Fax: 956 605341
e-mail: besana@hotmail.com
- A.S.D. "A.SI.QUI.PU." (Asociación
Si Quieres Puedo)
C/ Cádiz, nº 34. 11160 BARBATE
(Cádiz)
Teléfono: 956 434553
Fax: 956 433546
e-mail: down@asiquipu.org
web: www.asiquipu.es
- DOWN CÁDIZ "LEJEUNE"
Periodista Federico Joly, s/n
11012 CÁDIZ
Teléfono: 956 293201
Fax: 956 293202
e-mail: asociacion.sindromedown@uca.es
web: www.uca.es/huesped/down
- A.S.D. DE CHICLANA
"ASODOWN"
Ctra. de la Barrosa. Parque "El
Campito" s/n. 11130 CHICLANA
(Cádiz)
Teléfono: 956 537871
Fax: 956 537871
e-mail: asodown@hotmail.com
- A.S.D. CENTRO DOWN
"CEDOWN"
Plaza de los Ángeles, parcela 9.
Local 5. 11400 JEREZ (Cádiz)
Teléfono: 956 336969
Fax: 956 169632
e-mail: equipocedown@hotmail.com
web: www.cedown.org
- DOWN JEREZ ASPANIDO
Pedro Alonso, 11. 11402 JEREZ
(Cádiz)
Teléfono: 956 344650
Fax: 956 323077
e-mail: abuzarzuela@hotmail.com
- DOWN CÓRDOBA
María la Judía, s/n. 14011
CÓRDOBA
Teléfono: 957 498610
Fax: 957 401516
e-mail: administracion@downcordoba.org
web: www.downcordoba.org

- DOWN GRANADA
"GRANADOWN"
Perete, 36. 18014 GRANADA
Teléfono: 958 151616
Fax: 958 156659
e-mail: asociacion@downgranada.org
web: www.downgranada.org
- DOWN HUELVA "AONES"
Avda. Federico Molina, 10 1º
21005 HUELVA
Teléfono: 959 270918
Fax: 959 270918
e-mail: aoneshuelva@hotmail.com
web: <http://nuestronombre.es/aones>
- DOWN JAÉN Y PROVINCIA
Avda. de Andalucía, 92 bajos
23006 JAEN
Teléfono: 953 260413
Fax: 953 260413
e-mail: downjaen@downjaen.e.telefonica.net
web: <http://downjaen.org>
- DOWN MÁLAGA
Godino, 9. 29009 MÁLAGA
Teléfono: 952 274040
Fax: 952 274050
e-mail: downmalaga@downmalaga.com
web: www.downmalaga.com
- DOWN RONDA "ASIDOSER"
José Mº Castellón Madrid, s/n.
29400 RONDA
Teléfono: 952 872979
Fax: 952 872979
e-mail: asidoser@telefonica.net
- A.S.D. ASPANRI DOWN
Enrique Marco Dorta, local 2
acceso A. 41018 SEVILLA
Teléfono: 954 418030
Fax: 954 419899
e-mail: aspanri@aspanri.org
web: www.aspanri.org
- A.S.D. SEVILLA Y PROVINCIA
"ASEDOWN"
Avda. Cristo de la Expiración s/n
Bajo Local 4. 41001 SEVILLA
Teléfono: 954 902096
Fax: 954 371804
e-mail: asedown@asedown.org
web: www.asedown.org



