

ATENCIÓN TEMPRANA EN SÍNDROME DE DOWN

Trabajo Fin de Grado de Logopedia

Gabriela del Rosario Vargas Jiménez

Tutorizado por Víctor Acosta Rodríguez

Curso Académico 2021-22

Resumen

El Síndrome de Down es una alteración genética erróneamente calificada como enfermedad o patología, provocada por una trisomía en el par cromosómico 21. Aunque existe un gran desconocimiento, sólo en España unas 34.000 personas padecen de éste síndrome. Por otro lado, los programas de atención temprana y prácticas estimuladoras sirven como medio para un mejor desarrollo del menor. En este trabajo se ofrece una explicación teórica del Síndrome de Down, así como el desarrollo práctico de los programas de intervención, implicando al menor y a su familia, orientando en cada momento el desarrollando cada actuación. El objetivo principal del estudio es acercar al lector esta realidad desconocida para muchos, y fundamental para la inclusión de las personas con Síndrome de Down.

Palabras clave: Síndrome de Down, atención temprana, programa, desarrollo e infancia.

Abstract

Down Syndrome is a genetic alteration erroneously classified as a disease or pathology, caused by a trisomy at chromosome pair 21. Although there is not a spotlight on Down Syndrome, in Spain about 34,000 people suffer from it. On the other hand, early attention programs and stimulating practices serve as a means for a better development of the child. This work offers a theoretical explanation of Down Syndrome, as well as the practical development of intervention programs, involving the minor and his/her family, guiding the development of each action at all times. The main objective of the study is to bring the reader closer to this unknown reality for many, and fundamental for the inclusion of people with Down Syndrome.

Keywords: Down Syndrome, alteration, early attention, program, development and childhood.

Introducción

El Síndrome de Down es considerado como la alteración cromosómica más común del ser humano. Ahora bien, ¿sabemos realmente en qué consiste este síndrome?.

La Federación Española de Síndrome de Down - Down España lo define como *“una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra (el cromosoma es la estructura que contiene el ADN) o una parte de él. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21. El síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común. Se produce de forma espontánea, sin que exista una causa aparente sobre la que se pueda actuar para impedirlo. Se produce en todas las etnias, en todos los países, en todas las clases sociales, con una incidencia de una por cada 600-700 concepciones en el mundo.”* (Federación Española de Síndrome de Down – Down España, 2014, <https://www.sindromedown.net/sindrome-down/>).

Una vez conceptualizado el Síndrome, entendemos que es evidente que no estamos ante una enfermedad como erróneamente califica mucha gente, sino ante una alteración en el cromosoma número 21 que se produce en determinados seres humanos.

Antecedentes históricos

Fue el Doctor británico John Langdon Haydon Down, quien en 1866 describió las características clínicas que tenían en común un determinado grupo de personas, no pudiendo determinar el porqué.

Por otro lado, casi cien años después, en concreto en 1959, un grupo de genetistas liderados por el Doctor francés Jérôme Lejeune (1926-1994) descubre que este síndrome consistía en una alteración en el cromosoma número 21.

Ya en la década de los sesenta, un grupo de genetistas publicó un artículo en el que se apartaban por completo del término “mongolismo”, acuñando el concepto de

“Síndrome de Down” o “Trisomía 21” para referirse a esta alteración. Dicha conceptualización sirvió para alejar cualquier connotación despectiva o racial que hasta la fecha se utilizaba.

Clases de Alteraciones Cromosómicas

Si bien, erróneamente, muchas personas piensan que hay grados de Síndrome de Down, debo explicar que esta concepción es un tanto desafortunada. Existen tres clases de alteraciones cromosómicas que derivan el Síndrome de Down, y que, reitero, en ningún caso se debe de asociar con grados.

Las tres clases de alteraciones cromosómicas son:

- **Trisomía 21**, también conocida como Trisomía regular o libre.
Es la clase más común de Síndrome de Down, siendo que casi la totalidad de los casos corresponden a esta alteración. Se origina por un error genético que aparece en las primeras fases del proceso de reproducción celular al no separarse como habitualmente pasa el par cromosómico 21 de óvulo o del espermatozoide, teniendo alguno de los dos gametos 24 cromosomas en vez de 23. Cuando un gameto con un cromosoma de más se une con otro cromosoma del otro sexo, se origina un cigoto con 47 cromosomas (uno más). Al reproducirse por mitosis, se generan células iguales a sí mismas, lo que originará un humano con Síndrome de Down.
- **Translocación cromosómica**, también conocida como Trisomía por translocación.
Esta alteración ocurre en muy pocos casos. Durante la meiosis, uno de los cromosomas 21 se fractura y alguno de los fragmentos se une a otra pareja cromosómica, generando una carga genética de más a esta pareja. Generalmente ocurre en la pareja 14. Los originados cromosomas reordenados se llamarán cromosomas de translocación.
- **Mosaicismo**, también llamada trisomía en mosaico.
Se produce una vez se ha fecundado el óvulo, por un proceso mitótico de división celular al no separarse correctamente el material genético, derivándose en un par del 21 tres cromosomas y en el otro un único cromosoma. Al igual que ocurre en

la anterior clase de alteración, estos casos también son muy complicados de encontrar en la práctica.

Rasgos cognitivos, motores, sociales y emocionales asociados al Síndrome de Down

Este apartado se ha incluido con la finalidad de agrupar a través de los diferentes rasgos o características de los humanos con Síndrome de Down. Para ello me apoyaré en un artículo de la Fundación Iberoamericana Down 21.

En este punto hemos de partir de la base de que tal y como veremos, muchos de los rasgos que identifican al ser humano se manifiestan en las personas con Síndrome de Down con mayor tardanza.

Si bien, las características emocionales se desarrollan con cierta rapidez en los niños con el síndrome, otras como por ejemplo el desarrollo cognitivo o motor sufren una evolución más lenta con respecto al resto de las personas.

- Rasgos cognitivos:
 - Aprendizaje gradual con ritmo lento.
 - Dificultad de atención.
 - Pérdida de concentración.
 - En muchas ocasiones, interés limitado en el aprendizaje.
 - Falta de organización en el día a día.
 - Dificultad para memorizar – recordar.
 - Confusión a la hora de afrontar varias tareas. Aparición de situaciones de estrés.
 - Lentitud de respuesta.
 - Poca creatividad.
 - Valorar positivamente una acción, favorecerá a que la próxima vez que la haga, existan más opciones de que la realice exitosamente.

- Rasgos motores:
 - Lentitud de movimientos.
 - Torpeza.
 - Mala coordinación.

- Hipotonía muscular.
 - Laxitud de los ligamentos.
- Rasgos sociales y emocionales:
- Dependencia de los adultos.
 - Situaciones de aislamiento.
 - Sin la existencia de un programa de asistencia, materia sobre la que profundizaré más adelante, la interacción social de estas personas tiende a ser baja.

Diagnóstico y confirmación del Síndrome de Down

El diagnóstico del Síndrome de Down puede ser con anterioridad o posterioridad al parto.

El diagnóstico previo al parto se realiza con las llamadas pruebas prenatales, las cuales se dividen en:

- Pruebas no invasivas, de presunción, de sospecha o cribado.
Identificando el análisis ecográfico y el análisis bioquímico de sangre.
- Análisis ecográfico.
Siendo la prueba más frecuente, comienza realizándose desde muy temprano, aproximadamente entre la semana diez y doce de embarazo.
Son varios los marcadores que facilitan esta detección. Uno de los más destacados es la translucencia nucal que detecta la cantidad de líquido subcutáneo en la nuca del bebé. No obstante, este parámetro tampoco es que nos vaya a dilucidar una conclusión definitiva. Por otro lado, nos encontramos la presencia o no del hueso de la nariz en el feto a las doce semanas. Este marcador es orientativo ya que muchos bebés con Síndrome de Down carecen de él durante este periodo temporal.
 - Screening bioquímico o cribado.
Se realiza en base a la presencia de unas sustancias bioquímicas en suero materno.
Depende del trimestre en que se realice, se realizará un tipo de estudio u otro.
 - Cribado combinado.

Se trata de una prueba realizada a través de una ponderación informática a través de la cual se determina como resultado un coeficiente de riesgo. En caso de que aparezcan valores de riesgos, se procederá a realizar pruebas invasivas, las cuales mencionaré a continuación.

- Pruebas de confirmación.

De naturaleza invasiva, ya que requieren de la muestra de tejido fetal, destacan:

- **Amniocentesis.**

Se trata de la obtención de líquido amniótico mediante una punción abdominal apoyada de control ecográfico.

Dicha prueba se realiza después de la semana quince de gestación y su fiabilidad es muy alta.

Pese a que en el pasado era una práctica excesivamente arriesgada, en la actualidad, siempre que sea realizada por un especialista, el riesgo de aborto es mínimo.

- **Biopsia de corion.**

Esta prueba se realiza a través de la obtención de una muestra de corion, tejido previo a la placenta.

Se recomienda realizar entre la semana diez y trece de gestación.

Al igual que la amniocentesis, pese a ser una práctica de riesgo invasiva, actualmente no supone un riesgo considerable de aborto.

- **Cordocentesis.**

Si bien los anteriores métodos se realizan con frecuencia, la cordocentesis es una práctica de carácter extraordinario, excepcional, consistente en la punción del cordón umbilical para la obtención de sangre fetal.

Esta prueba se debe realizar a partir de la semana veinte de gestación.

En este caso, su realización sí supone un mayor riesgo que las anteriores prácticas.

Lo que queda claro es que a través del diagnóstico previo al parto, los progenitores se irán preparando para la llegada de su infante con Síndrome de Down, siendo esto muy importante, tal y como veremos en la segunda parte del trabajo cuando trate la atención temprana de esta alteración.

En cuanto a la confirmación del Síndrome de Down, la realidad nos dice que una vez el obstetra informa a los padres de que su hijo tiene Síndrome de Down, los progenitores comienzan a hacerse cientos de preguntas sobre la alteración de su infante: ¿qué hacer?, ¿cómo actuar?, ¿qué necesita?, etc.

Ante esta situación, muchos padres padecen un bloqueo que les impide poder atender a estas cuestiones. Un cúmulo de sensaciones y sentimientos se apodera de ellos, siendo necesario el apoyo de un profesional, tal y como desarrollaré en este trabajo.

La preparación de los progenitores de cara al nacimiento del menor con Síndrome de Down es importantísima. Por ello, en la práctica, el papel del profesional es tan decisivo, ya que durante todo este tiempo debe colaborar para la correcta vinculación entre los padres y el niño.

En este punto, es muy importante que el profesional no se precipite ni de pasos que puedan perjudicar los procedimientos que está llevando a cabo con los padres y con el recién nacido.

Tras esta aproximación al Síndrome de Down, el objetivo de este Trabajo de Final de Grado será el lograr acotar la realidad existente en relación a la atención de esta alteración por parte del entorno de la persona afectada. En concreto, en este estudio me centraré en la atención temprana del Síndrome de Down por parte del entorno del menor.

Atención temprana

El desarrollo del ser humano se define como aquel proceso activo a través del cual la persona y el entorno interactúan dando como resultado una maduración psíquica del propio ser estructurando la personalidad del mismo.

Desde los inicios de vida del menor, el infante comienza a adquirir de forma gradual funciones propias la comunicación, el lenguaje, la postura corporal, la autonomía o la interacción con otras personas y el medio que les rodea. Por ello es muy importante que el entorno del menor sepa cómo y cuándo debe de actuar, y qué medios debe de poner a disposición del niño.

No obstante, no siempre se consigue satisfactoriamente que el menor logre desarrollarse, presentando dificultades que precisan de actuaciones por parte de su entorno.

Se define el concepto de trastorno como la desviación del proceso de desarrollo del ser humano como consecuencia de alteraciones de salud o de circunstancias que afectan a la situación del menor.

Con las técnicas de atención temprana se pretende lograr el objetivo de que los niños que tienen algún tipo de problema en su desarrollo, reciban todas aquellas ayudas necesarias para que el menor pueda realizarse, facilitando su integración social, especialmente en su familia y en el ámbito social - educativo.

En concreto, las técnicas de atención temprana del Síndrome de Down se fijan con el fin de poner a disposición del menor y su entorno todos aquellos recursos y herramientas para que puedan desarrollarse correctamente, teniendo una completa adaptación al medio que les rodea, alcanzando la máxima autonomía en el día a día, y una vida plena que les permita poder socializar.

Atención temprana en el Síndrome de Down

Sería un error pensar que la atención temprana queda limitada al niño, y que las personas que lo rodean poco pueden hacer. Es muy importante que la familia, los profesionales y en general, su entorno, participe en este proceso.

Por un lado, tenemos la figura del menor con Síndrome de Down. Él será la persona sobre la que debemos focalizar el objetivo, y sobre la que debemos de intervenir, especialmente en los seis primeros años de vida.

Unido a la figura del menor, se encuentra el papel de la familia, que, si bien no es habitual que tengan conocimientos previos de cómo actuar, deberán ser sujetos colaboradores de los profesionales que actuarán con su hijo, hermano, etc.

También está el papel fundamental del profesional que se encargará de la evaluación del menor, fijando unos objetivos y un programa personalizado a través de las

sesiones de intervención, que permitan alcanzar la meta planteada. Esta figura la se desarrollará en el siguiente subapartado.

El papel de las asociaciones de Síndrome de Down también tendrá una parte importante en el apoyo a la intervención.

Por último, identificamos al entorno, centrándonos en el contexto educativo – académico, siendo fundamental la conexión entre el profesorado, los familiares y los profesionales citados anteriormente con el menor. Para ello, es importante que, para el caso de que los profesores no dispongan de los conocimientos necesarios sean asesorados. La colaboración con el resto de implicados es fundamental ya que es en el centro educativo donde el menor suele pasar más horas al día.

Por lo que el trabajo interdisciplinar se debe centrar en que el menor se desenvuelva de la mejor manera posible, eliminando todas aquellas barreras existentes.

Para una correcta atención temprana del menor, tal y como ya se comentó, es muy importante la presencia de cada uno de los siguientes profesionales:

-Logopeda. Este profesional sanitario se encargará de que la comunicación del niño sea fluida con el entorno. Es de vital importancia el desarrollo de la expresión del menor, su mejora en la capacidad para comunicarse y fomentar su comunicación con el resto de las personas. El logopeda tendrá que trabajar tanto el área fonética – fonológica como el área semántica.

- Psicólogo. Su presencia va enfocada a resolver los problemas de desarrollo que puedan surgir tanto al menor como a sus familiares. Deben asesorar a estos últimos en todas aquellas cuestiones que se les puedan suscitar.

-Pedagogo. Trabaja con el resto de profesionales multidisciplinares al objeto de tratar todos los problemas en el desarrollo del menor.

-Fisioterapeuta. No interviene en todos los supuestos, y va dirigido a aquellos menores con déficits pronunciados.

-Terapeuta ocupacional. Su función va dirigida a mejorar la autonomía del infante.

-Trabajador social. Enfocado al menor y su interacción con la sociedad.

Una vez planteada la realidad de la atención temprana del Síndrome de Down, debo plantear los objetivos que se buscan con ésta. Para ello, expondré a través de un listado los principales objetivos de la atención temprana.

- Adaptaciones a las necesidades del menor, tanto físicas como psíquicas.
- Importancia de considerar a todas las partes implicadas como integrantes activos de la situación. Para ello, es muy importante el asesoramiento que reciban todos los implicados.
- Actuar en todos los ámbitos en los que se desarrolla el menor, tanto en el núcleo del hogar como en el entorno académico.
- Aplicar todas aquellas herramientas que permitan derribar las barreras que impiden la adaptación del menor.
- Apoyar y fomentar los proyectos sociales existentes, así como impulsar la creación de programas que ayuden a este fin.
- Atender las demandas que tiene el menor, así como su entorno, especialmente el núcleo familiar.
- Potenciar al menor con Síndrome de Down a través de estímulos y objetivos hacia el infante.

Si nos fijamos en los objetivos comentados, nos damos cuenta que tal y como ya expuse anteriormente, es fundamental el entorno del menor. La atención temprana no se limita al niño, sino que tanto la familia, como el entorno del infante, especialmente el centro educativo, tienen un papel importantísimo a través de las acciones que desarrollen.

Características de los programas de atención temprana en el Síndrome de Down

Debemos de identificar que la aplicación sobre el niño es una tarea constante que abarca desde que se despierta hasta que se duerme, y que incluso no debemos de desatender durante las horas de sueño.

Cada acción, cada gesto, influye en el desarrollo del infante. Un buen ambiente familiar, un entorno educativo favorable, un buen profesional, todo ello favorecerá al niño.

A través de un programa de atención temprana, el cual debemos de identificar como un proyecto de vida del menor y su entorno, no como un conjunto de actividades aleatorias, conseguiremos que el día a día del niño vaya cobrando una perspectiva cada vez más positiva.

Ahora bien, ¿en qué contextos deben aplicarse los programas de atención temprana?

Pues bien, deberá de desarrollarse en:

- Vivienda familiar: En ella, menor, familia y profesional seguirán los puntos marcados por esta última.
- Centro educativo (colegio): Siendo importante la figura del profesorado con el menor, su preparación e interacción con el resto de las partes vinculadas será fundamental. Hay que destacar el papel del maestro con el niño con el Síndrome y su relación con los compañeros.
- Centro especializado: Resulta recomendable que el menor interactúe con el profesional en un espacio físico diferente a los anteriormente citados. Este centro debe contar con los medios específicos necesarios dirigidos al niño.
- Calle – vida social: En el día a día, los progenitores y demás partes ligadas, deberán de facilitar las situaciones que se den para con el menor. La aplicación del programa de atención temprana también deberá de realizarse en este entorno, tal y como veremos en el presente trabajo.

En los primeros meses de vida del bebé, tendrá una relación natural con sus familiares, especialmente con sus padres y, en su caso, los hermanos. En este punto, la figura del profesional es fundamental. La presencia del profesional, al que se recomienda estar en contacto con la familia antes del nacimiento del infante, permitirá implementar los proyectos que ha elaborado hacia cada una de las partes involucradas. La fase inicial ha comenzado, y se debe fortalecer la estructura familiar, que el menor sienta estabilidad. Toda esta etapa se desarrollará tanto en la vivienda familiar como en el centro especializado. El contacto semanal es muy importante en este periodo, visitas del profesional a la casa y de los familiares con el niño al centro especializado.

Este desarrollo se dará hasta que el menor comience su etapa escolar. Obviamente, hay que precisar que conforme va creciendo, el proyecto de atención va evolucionando.

Una vez el menor inicia su periodo académico, suele ser a los tres años, el centro educativo deberá desarrollar su función en el programa de atención temprana. Resulta recomendable que los centros tengan una formación previa consolidada, que su profesorado tenga la mención correspondiente. Previamente, tanto los padres como el profesional que ha ido atendiendo al infante, deberán de aportar al colegio toda la información necesaria, así como clarificar su papel en el proyecto de atención temprana.

Tras estas nociones teóricas, en el siguiente apartado del trabajo estudiaremos el programa de atención temprana desde un plano más práctico.

Justificación del programa de intervención

Los primeros pasos que hay que dar deben de enfocarse a preparar correctamente el entorno del niño. Tanto los padres como otros familiares y profesionales tienen que estar preparados. Estos últimos se recomienda que sean seleccionados con anterioridad al nacimiento del infante.

Es muy importante que el menor sea estimulado; ahora bien, no debemos de obsesionarnos con que este proceso se haga de forma rápida, ello resulta irreal y puede ser negativo tanto para el pequeño como su entorno familiar.

La familia debe poner todo de su parte, y la elección de aquellos profesionales necesarios para la elaboración del programa de atención debe realizarse minuciosamente.

Elegir a los profesionales correctos es un trabajo importante ya que sobre ellos recae preparar el programa de atención del niño.

Una vez hemos recalado estas primeras notas, a continuación, vamos a acercarnos a la atención temprana del Síndrome de Down con un caso concreto. Lógicamente, dado que este es un trabajo desarrollado en un periodo temporal relativamente breve en comparación a un programa real de atención temprana, procederé a simular un caso, apoyándome en una situación real de un menor que he tenido el placer de poder conocer a través de sus padres.

Los objetivos generales de este programa de intervención son:

1. Mejora de las habilidades psicomotrices.

2. Atender a las necesidades de salud.
3. Mejora de la atención e interés en aprender.
4. Agilizar los movimientos, mejora de coordinación e hipotonía muscular.
5. Proporcionar independencia.
6. Desarrollar situaciones comunicativas en contextos naturales.
7. Estimulación del lenguaje y habla.
8. Potenciar la discriminación auditiva y escucha activa.

Método

Participante

Nuestro participante es JBL, un niño con Síndrome de Down que nacerá en un mes.

JBL, vivirá con sus padres, ABA y ALH, que desde que se enteraron que su hijo tenía Síndrome de Down, no han bajado la guardia, poniendo todo su interés y actitud para que el programa de atención que recibe su hijo salga hacia delante. También estarán implicados una logopeda, un fisioterapeuta / psicomotricista, y una psicóloga.

En este apartado, propondré un supuesto de programa de atención temprana enfocado al desarrollo del menor que nacerá en unas semanas, enfocándose de la manera más práctica posible.

Para el correcto desarrollo del programa, durante la primera sesión se realizará una anamnesis con los progenitores donde se requerirán los informes médicos pertinentes del menor.

Materiales e instrumentos

- Anamnesis.
- Sala de psicomotricidad habilitada junto a los elementos usados en cada sesión, tales como juguetes, objetos blandos (pelotas, cojines, churros de corcho, etc.), tablets, libros de cuento y otros objetos destinados al programa en sí.

Desarrollo del programa de intervención

-Actuaciones previas al nacimiento del menor

Los acontecimientos que anteceden al nacimiento del infante resultan decisivos para el devenir tanto del niño que está por nacer, como de sus familiares.

Tanto progenitores como profesionales deben de estar preparados para el nacimiento del menor, llevando a cabo una serie de actuaciones que se agrupan del siguiente modo:

- Preparación de un buen ambiente en el que el menor pueda desarrollarse.
- Organización diaria y semanal tanto en casa como fuera de ella. de cada uno de los familiares y profesionales implicados, evitando una excesiva improvisación, y realizando cuadrantes de planificación y coordinación.
- Fomentar una buena conexión entre la familia y los profesionales implicados.
- Creación de una buena red de familiares y amigos que faciliten el buen desarrollo de las actuaciones.
- Habilitar la vivienda a las necesidades futuras del menor. A la hora de desarrollar las diferentes actividades necesarias, es fundamental contar con toda la información, objetos y otras dotaciones básicas para el día a día del hijo que está por llegar.
- En todas las actuaciones comentadas es esencial la constancia desde el primer día para poder actuar correctamente. Por ello es importante que tengamos preparadas las directrices de los programas con antelación suficiente. La coordinación entre progenitores y profesionales debe de ser estrecha, tal y como hemos comentado en anteriores páginas.

-Actuaciones prácticas durante los primeros meses hasta el año y medio de vida.

● Motricidad

○ Ejercicio 1

- Colocar al bebé boca arriba sobre una superficie estable y cómoda, y mostrarle juguetes (por ejemplo, un móvil - sonajero musical). Ante este objeto, el infante utilizará sus sentidos reaccionando ante el estímulo que sus padres están agitando. El niño intentará

cogerlo, moviendo sus manos y piernas. Esta actividad no solo será de gran utilidad en los primeros meses ya que conforme vaya creciendo, el bebé incluso podrá ponerse de pie e intentará, por un lado, mantener la estabilidad para no caerse, y por otro poder palpar los juguetes que tanto desea tener, estimulando los músculos y articulaciones, además de su atención ante los diferentes estímulos recibidos.

- **Ejercicio 2**

- Poner con cuidado boca abajo al bebé en una superficie lisa. Puede ser el suelo siempre que se le ponga una alfombra o colchoneta debajo. Colocar delante suyo objetos con colores llamativos, pueden ser juguetes, pelotas, cojines o churros flexibles. Una vez el niño se percate de los objetos, querrá tocarlos de inmediato. Para ello gateará - raptará con ánimo de poder tener el objeto. Esta práctica es muy positiva de cara a fortalecer su musculatura y centrar la atención del menor en un objetivo determinado, ejercicio que está totalmente relacionado con el próximo apartado.

- **Cognitivo-Comunicativo**

- **Ejercicio 1**

- Cuentos narrados por sus padres de manera pausada y con detenimiento en las partes de diálogo entre los personajes. Si no es posible que participen varios familiares en la narración, es muy importante cambiar los tonos de la voz. Si bien el menor no comprenda el contenido, sí es muy importante que se vaya familiarizando con los distintos tonos de voz según la situación, la existencia de varios personajes implicados y vaya desarrollando su atención.

- **Ejercicio 2**

- Situarse delante del bebé. Sería interesante utilizar elementos de apoyo como figuras de juguete (animales, personas) y repetir sonidos. Los clásicos sonidos de animales apoyados de estos objetos (guau, guau - hacer referencia al perro ; miau - hacer referencia al gato; papá - señalarse o mostrarle una foto), son

algunos ejemplos de situaciones que favorecen el desarrollo cognitivo del menor.

-Actuaciones prácticas desde el año y medio de vida a los tres años

- **Motricidad**

- **Ejercicio 1**

- Cuando el niño pueda ponerse de pie, aproximadamente alrededor de los 22-24 meses, pondremos objetos que les puedan gustar mucho y captar su atención, por lo que el niño deberá mantener la marcha y la postura. Podremos repetir los ejercicios preparados para los primeros meses de vida del menor, enfocándose en que intente ponerse de pie. Dificultar en cierta medida los ejercicios dentro de un marco sencillo gradual.

- **Ejercicio 2**

- El menor debe caminar empujando una gran pelota (fit ball), siempre con la ayuda necesaria, ya que es un ejercicio que, conforme vaya cumpliendo años, deberá ir perfeccionando. Durante el movimiento, le iremos diciendo que pare y que siga. De esa forma, desarrollará su motricidad y la concentración.

- **Cognitivo-Lingüístico**

- **Ejercicio 1**

- Enseñar canciones populares y pequeñas de manera que puedan ir memorizando con mayor facilidad y diversión además de que la música se usa de manera terapéutica para motivar o relajar emocionalmente.

- **Ejercicio 2**

- Jugar a realizar actividades del día a día. Situaciones tan cotidianas como cocinar, hacer la compra, etc. A través de estas conductas, ayudaremos al niño a desarrollar sus capacidades y adaptarse a las necesidades sociales de las que en un futuro pueda responder.

-Actuaciones prácticas desde los tres años hasta los seis años de vida

- **Motricidad**

- **Sala de psicomotricidad. Ejercicios**

- Dependiendo del control motor que hay obtenido hasta el momento, que esperemos sea bueno tras las previas intervenciones. Realizaremos ejercicios en salas adaptadas con un experto en psicomotricidad haremos ejercicios, con la finalidad de darles la capacidad de expresarse de manera no verbal siguiendo los niveles de expresividad corporal, como:

- Sesión 1: vendarnos los ojos y con las instrucciones del psicomotricista ir caminando hacia el objetivo puesto al otro lado de la sala esquivando obstáculos.
- Sesión 2: jugar con música de fondo, mientras lanzamos pelotas y experimentamos con ellas, con otros niños de su misma edad, para favorecer la interacción, la marcha, el ritmo y el valor emocional que se deposita en el objeto.
- Sesión 3: realizar circuitos donde tenga que realizar pequeños saltos en colchonetas, tomar objetos que le inspiren a usar mientras se reproduce una canción en español.

- **Cognitivo-Lingüístico**

- **Ejercicio 1**

- Sesión 4: economía de fichas, donde se reforzarán comportamientos positivos como vestirse solo, ayudar en casa, ordenar su habitación, ordenar los juguetes. Todo esto pactado mediante un acuerdo entre los progenitores y los profesionales implicados, en este caso, logopeda y psicóloga.

- **Ejercicio 2**

- Sesión 5: imágenes incompletas. Una buena forma de desarrollar las capacidades cognitivas del menor es utilizar juegos de imágenes incompletas. Por un lado tendremos la mitad de una imagen y por otro, la otra mitad mezclada con otras partes de otras fotografías o dibujos. El menor tratará a través de este divertido

juego de completar las imágenes. Además, podrá ir acompañado de asociaciones a, por ejemplo, sonidos, como ya ha ido practicando en sus primeros años, para casos de imágenes de animales, medios de transporte, etc.

- Seguimiento del menor

Los primeros seis años de vida del menor son fundamentales para su desarrollo motor y cognitivo.

Una vez hemos conseguido las pequeñas metas que le hemos ido planteando, debemos mantener la actividad del menor, esto es fundamental. Su desarrollo tanto en casa como en el centro educativo debe de ser diario, con la misma actitud del primer día para que el niño no se canse o se aburra. Motivar a moverse, aprender y divertirse es básico.

En cuanto a los ejercicios a realizar, se irán adaptando y actualizando a la evolución que vaya teniendo, así como a las metas que consigan. Para ello, es importante que la coordinación entre familiares y profesionales siga siendo efectiva, constante y que ante cualquier dificultad se actúe en conjunto.

Debemos tener en cuenta que no siempre se conseguirá el desarrollo pretendido. Los programas de intervención se realizan con ciertas metas que en muchos casos hay que ir modulando a la situación. Rendirse no es una opción, y se deberá de atender a todos los acontecimientos y dificultades que vayan surgiendo.

Evaluación del programa

La evaluación del programa se realizará mensualmente siendo del tipo cualitativo mediante el registro de las sesiones que serán compartidas entre profesionales y progenitores, para posteriormente reunirse y comentar el desarrollo del menor. Resulta fundamental, no apresurarse. Habrá meses en los que el menor conseguirá desarrollar los ejercicios con mejor resultado y otros en los que tardará más. No podemos olvidar que esto es una carrera de fondo, y que realmente no existe una evaluación final. Cada día es una nueva oportunidad para que el niño se desarrolle.

Resultados previstos

Esta cuestión va íntimamente ligada a la anterior. Los resultados previstos están claramente enfocados al mayor desarrollo posible del niño con Síndrome de Down. A través del programa se pretende que el menor adquiera autonomía y pueda desarrollar sus capacidades para poder adaptarse a las circunstancias sociales.

Esta autonomía, se centra en que el menor logre alcanzar el máximo desarrollo psicomotricidad gruesa y fina en actividades cotidianas como la marcha, precisión en las extremidades, para ir poco a poco incorporando complejidad y precisión. Con el fin de lograr autonomía en su vida diaria en actividades como bañarse, vestirse, comer, etc.

Así que las intervenciones deberían ser planteadas lo antes posible para desarrollar y potenciar las habilidades del menor haciendo uso de su plasticidad neuronal propia de la edad de 0 a 6 años.

Asimismo, el otro gran resultado que se prevé está ligado con el desarrollo cognitivo, comunicativo y lingüístico que le permita relacionarse con su entorno social, familiar, escolar y en el futuro en el ámbito laboral. Los niños intervenidos de manera temprana tendrán mayor capacidad de escucha, vocabulario y destrezas lingüísticas frente a un niño poco estimulado o no estimulado, ya que el segundo no presentará intención comunicativa o poco vocabulario, por lo que su aprendizaje se verá profundamente afectado. Por otro lado, las situaciones planteadas serán de gran apoyo ya que cognitivamente irán adquiriendo aprendizajes desde la experiencia y aprendizaje desde el periodo sensomotor despertando en él una necesidad de explorar el entorno y los juegos

simbólicos, cuando vaya desarrollando todas estas habilidades su relación con su entorno se verá favorecida lo que contribuye a un mayor bienestar personal y satisfacción del menor.

Cabe aclarar que cualquier intervención debe ser individualizada y realizada por profesionales expertos en la materia instruidos en las nuevas formas de intervención, teniendo en cuenta la importancia de la familia. Por lo que cabe resaltar que unos padres y madres implicados, con mayores conocimientos y apoyo psicológico darán como resultado dinámicas familiares más favorecedoras para el menor evitando la sobreprotección y motivando a su hijo o hija a alcanzar su máximo potencial.

Referencias bibliográficas

- Basso Abad, R. y Robles Bello, M.A. (2011). *Evaluación e intervención en atención infantil temprana: hallazgos recientes y casos prácticos*. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Jaén.
- Coll, M. (1988). Atención Temprana e interacción padres-hijo con síndrome de Down. *Apuntes de Psicología*, 25, 9-13.
- Down España (s.f.). *¿Qué es el síndrome de Down?*
<https://www.sindromedown.net/sindrome-down/>
- Flórez, J. (2005). Atención temprana en el síndrome de Down: bases neurobiológicas. *Revista Síndrome de Down*, 22, 132-142.
- Grupo de Atención Temprana. (2000). *Libro blanco de Atención Temprana*. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía de Madrid.
- Hernández, E. (2007). Principios básicos de la escuela inclusiva. Mergablum.
- Inclusión internacional. (2003) *¿Qué significa inclusión educativa?* UNESCO.
- Lagunes, R. y Lagunes, T. (1990). “Síndrome de Down: ¿cómo se previene?, ¿cómo se manifiesta? y, ¿cómo se mejora?”. *La prensa médica Mexicana*.
- López Morales, P. , López Pérez, R. , Parés Vidrio, G. , Borges Yáñez, A. , y Valdespino Echaury, L. (2000) “Reseña Histórica del Síndrome de Down”. *Revista ADM*, Volumen LVII, Número 5, 193-199.
- Nirje, B. (1969). *The normalization principle: implications on normalization*. SIIS.
- Perera, J. (1995). *Síndrome de Down. Aspectos Específicos*. Masson.
- Perera, J. (2011). Atención temprana: Definición, objetivos, modelos de intervención y retos planteados. *Revista Síndrome de Down*, 28, 140-152.
- Planas Molas, S. (2008). La felicidad con el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 25, 3-21.
- Ruiz, E. (2014). Aspectos psicológicos del niño. *Fundación Iberoamericana Down 21*.
<https://www.down21.org/psicologia/1176-aspectos-psicologicos-del-nino.html>
- Sánchez, A. y Torres, J. (2002). *Educación especial: centros educativos y profesores ante la diversidad*. Editorial Pirámide.

Vallejo Martínez, (1995). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. Bases de la integración: familiar, escolar y social. *Revista Síndrome de Down*. 15, 131-134.

ANEXOS

Anexo 1: Anamnesis

Datos personales del menor:

Nombre: JBL.

Edad cronológica: no ha nacido.

Sexo: hombre.

Datos personales de los progenitores:

Nombre 1: ABA.

Nivel de estudios: licenciado.

Ocupación: profesor.

Edad: 36.

Nombre 2: ALH.

Nivel de estudios: diplomada.

Ocupación: ama de casa.

Edad: 37.

Motivo de consulta:

Desarrollo del embarazo y parto.

1. ¿Cómo describiría el desarrollo del embarazo?
2. ¿Hubo alguna complicación durante el parto?
3. ¿Tiene algún antecedente familiar alguna de las partes?

Alimentación.

4. ¿Tiene el reflejo de succión adecuado? ¿La alimentación es adecuada?
5. ¿El peso es adecuado?
6. ¿Presenta reflujo? ¿Qué hacen para evitarlo?
7. ¿Come sin ayuda? ¿Puede usar los cubiertos?
8. ¿Presenta dificultades para ingerir alguna textura?

Informes médicos.

9. ¿Cuenta con los resultados médicos de la exploración inmediata al nacimiento?
10. ¿Ha acudido al cardiólogo? En caso de ser negativo se recomienda una exploración con ecocardiograma
11. ¿Se ha realizado exámenes oftalmológicos o auditivos?
12. ¿Acude a guardería o algún centro?
13. ¿Tiene control de esfínteres?¿A qué edad logró controlarlos?
14. ¿Tiene alguna medicación habitual?
15. ¿Acude a otro tipo de profesionales? (Fisioterapeuta,psicólogo,etc)

Motricidad.

16. ¿Puede mantenerse sentado? (Puede detallar a que edad)
17. ¿En qué momento inició el gateo?
18. ¿Ha comenzado a andar?
19. ¿Cuál es la mano dominante?

Lenguaje.

20. ¿Cómo se comunica? (Ya sea hablar, hacer ruidos,etc)
21. ¿Presenta alteraciones del habla? (En caso de haber adquirido el habla)

Social.

22. ¿Tiene buena relación con otros niños?
23. ¿Existe buena relación con los progenitores y hermanos?
24. ¿Tiene conductas disruptivas?
25. ¿Suele obedecer con facilidad?