

PAINNE-SÍNDROME DE DOWN

Subproceso de atención integrada a niños/as con Síndrome de Down

Tras la presentación por parte del Servicio Vasco de Salud, OSAKIDETZA, en el año 2013 del Proceso de Atención Integrada a Niños y Niñas con Necesidades Especiales (PAINNE) La Fundación Síndrome de Down y otras Discapacidades Intelectuales del País Vasco (FSDPV) se pone en contacto con el Equipo Coordinador del Proyecto y comienza a colaborar junto a más de 200 profesionales de diferentes Ámbitos (Sanitario, Educativo, Social, etc.) en la revisión del Proceso, aportando nuestro punto de vista sobre la Atención Integral, a familias con hijos/as menores de seis años con trastornos en el desarrollo o en riesgo de padecerlos.

De forma paralela a nuestra participación en la revisión del innovador proyecto, surge la idea de poder desarrollar diferentes subprocesos que de manera específica recojan protocolos de actuación para dar una respuesta adecuada a las necesidades de las familias con hijos/as con un determinado trastorno o diagnóstico, desde los diferentes ámbitos implicados.

De esta manera surge el Subproceso Síndrome de Down, documento en cuya realización han tenido la oportunidad de participar y supervisar de forma coordinada más de 15 profesionales con diferentes perfiles profesionales y de ámbitos de actuación diferentes: Área de Salud, Departamento de Educación y FSDPV y más de 25 familias con hijos e hijas con Síndrome de Down (SD)

El Documento elaborado consta de dos bloques diferenciados. En el Primer Bloque se describen las características de los niños/as con SD para las diferentes Áreas de Desarrollo, los intervalos en que es esperable se adquieran diferentes hitos evolutivos significativos y los signos de alarma para cada Área; así mismo se recogen orientaciones concretas para cada ámbito de intervención, desde lo general a lo específico. Por otra parte, se recogen aquellas acciones orientadas a mejorar la prevención y la detección precoz de cualquier alteración o enfermedad relacionada con el síndrome de Down. Este bloque ha sido elaborado por diferentes profesionales y revisado por alguna de las familias participantes.

En un Segundo Bloque se recogen aquellas Áreas de Mejora detectadas por las familias; así, las familias manifiestan sus necesidades en relación a diferentes momentos que han vivido, desde incluso antes del nacimiento de sus hijos/as:

Una de las Áreas de Mejora en la que prácticamente todas las familias coinciden es la relacionada con la comunicación del diagnóstico, bien sea durante el embarazo o tras el nacimiento de su hijo/a. Las familias demandan que la noticia se comunique por una persona con experiencia e

información suficiente sobre el síndrome de Down; las familias necesitan que dicho profesional, traslade el diagnóstico con tacto, comprensión y empatía.

Les gustaría además que dicha información fuese entregada por escrito a la familia, siempre y cuando se trate de guías o materiales elaborados por expertos y especialmente diseñados para padres y madres de niños/as con SD recién nacidos/as

Desde el Hospital debería derivarse siempre a las familias a un Servicio de Atención Temprana especializado.

En relación a la atención dispensada al alta, a las familias les gustaría que tanto el/la pediatra de atención primaria como los/las diferentes especialistas, pudiesen tener acceso a mayor información sobre el SD y el Programa de Salud específico.

Las familias demandan además la sistematización de la coordinación entre todos los profesionales que proporcionan atención a sus hijos e hijas, desde el Área de Salud, desde el Equipo de Intervención en Atención Temprana y desde el Ámbito Educativo.

Las familias consideran también, que el profesorado que atiende a sus hijos e hijas desde la Escuela Inclusiva, debería poder contar con el acceso a información y los recursos necesarios para dar respuesta a las necesidades de sus hijos e hijas

Consideramos el Documento elaborado como una herramienta innovadora y funcional que posibilita y facilita la Atención integral a las necesidades de los niños/as con SD en edades tempranas desde los principales entornos en los que se desenvuelve.

La Metodología utilizada para desarrollar el Proyecto ha brindado la oportunidad, de intercambiar puntos de vista, aunar criterios y lenguajes y alcanzar conclusiones multidisciplinares a profesionales con culturas, lenguajes y enfoques diferentes. Es destacable además lo positivo de la valoración que todas las personas que han participado en la elaboración del Documento, han hecho de la experiencia.

La siguiente fase del Proceso consistirá en su difusión entre los profesionales de los diferentes ámbitos implicados, con el objetivo de favorecer el desarrollo de buenas prácticas, situando en el centro de la intervención profesional las necesidades de las propias personas interesadas.

Laura Escaño: Área de Innovación, Formación y Divulgación de la FSDPV