

Begoña González,
especialista en Atención
Temprana



“La familia es un factor decisivo para superar dificultades”

Una experiencia personal le introdujo en el síndrome de Down. ¿Qué le ocurrió?

Hace veinticuatro años nació una princesita en la familia, Miriam, la segunda hija de mi querido hermano. Tuvo una vida muy corta, pues no llegó a cumplir los nueve meses, pero dejó una profunda huella en nosotros. Cambió totalmente la idea que teníamos sobre el síndrome de Down.

¿Por qué entonces decidió vincularse con la Fundación y trabajar como voluntaria?

Aunque yo había estudiado Magisterio, mi formación en el mundo de la discapacidad era muy superficial y sentí la necesidad de aprender para poder enseñar a mi sobrina. Realicé mis primeros cursos de formación en Atención Temprana y, aunque después de perder a Miriam me resultaba muy duro estar con otros bebés, poco a poco, sin darme cuenta, fui participando de cuantas actividades se realizaban en la Fundación.

¿Qué cualidades personales y profesionales considera que debe poseer una persona que quiera trabajar como voluntaria en este campo?

En primer lugar, respeto y aceptación del niño. Creer, tener confianza en él y en sus capacidades. Después, ser pacientes, sensibles, comprensivos y perseverantes. Debemos ser

capaces de ponernos en el lugar del otro y, por supuesto, poseer las habilidades necesarias para saber hacer.

Dice que tiene un compromiso de por vida con el síndrome de Down y que por eso no podría dejar de colaborar con la Fundación. ¿Qué le lleva a pensar así?

La relación mantenida con la Fundación me ha enriquecido como persona. Soy consciente de que muchos de los valores que otros ven en mí me los ha proporcionado el contacto con los chicos con síndrome de Down y sus familias. Ver el esfuerzo que realizan y los logros que poco a poco van alcanzando, cada uno dentro de sus posibilidades, me emociona y me hace olvidar las propias dificultades de la vida diaria.

Su labor está relacionada con la atención temprana. Si careciesen de esta estimulación inicial, ¿de qué se estaría privando a los bebés?

Aunque sea un tópico, es curioso las vueltas que da la vida. Yo comencé a formarme en Atención Temprana para ayudar a mi sobrina en su desarrollo porque nació con síndrome de Down y la Atención Temprana nació para dar respuesta a niños en riesgo psico-social, con unas condiciones sociales poco favorecedoras, como son la falta de cuidados o de interacciones adecuadas con sus

padres y familia, maltrato, negligencias o abusos, que pueden alterar su proceso madurativo.

Curiosamente, en la actualidad trabajo en un centro de menores en el que hay pequeños con estas características y, tanto éstos como nuestros niños con síndrome de Down, ambos por distintas razones, necesitan estimulación, porque el desarrollo infantil es fruto de la interacción entre factores genéticos y ambientales. La base genética por el momento no es posible modificarla, pero los factores ambientales van a determinar la posibilidad de expresión o de latencia de algunas de las características genéticas. La interacción del niño con su entorno, los vínculos afectivos que establece a partir del afecto y la estabilidad en los cuidados que recibe, la percepción de cuanto le rodea (personas, imágenes, sonidos, movimiento...)... estas condiciones, que son necesidades básicas del ser humano, son determinantes en su desarrollo emocional, en la comunicación, en las conductas adaptativas y en la actitud ante el aprendizaje.

Si privamos de la estimulación a un niño que ha nacido con síndrome de Down estamos obstaculizando que su evolución sea favorable, porque le estamos impidiendo el desarrollo óptimo de todas sus potencialidades, que le permitirán desenvolverse en la vida con bastante autonomía y normalidad, pues la evolución de los

niños con alteraciones en su desarrollo depende en gran medida de un buen programa de estimulación que facilite un mejor aprovechamiento de la plasticidad cerebral. Entonces, potencialmente el retraso será menor. En este proceso resulta muy importante la implicación familiar, indispensable para favorecer la interacción afectiva y emocional, así como para conseguir la eficacia de los programas. Podríamos decir que un niño que genéticamente no ha sido favorecido, con un buen programa de estimulación va a conseguir grandes avances. Por el contrario, un niño que genéticamente pueda estar mejor dotado, sin un buen programa de estimulación no sacará provecho de todo su potencial.

Cada niño con síndrome de Down tiene su propio ritmo y facultades. En lo que se refiere a los bebés, ¿hay muchas diferencias entre uno y otro?

Desde luego, creo que es una característica del ser humano. Nosotros hemos sido seis hermanos y los seis somos muy diferentes entre sí. Cada bebé puede llevar un ritmo totalmente distinto a otro de su edad que se encuentre en sus mismas condiciones, aunque es cierto que si además llevan añadida alguna enfermedad, como pueda ser la cardiopatía congénita, mientras no esté controlado con intervención quirúrgica, se van a notar grandes diferencias, sobre todo a nivel motor. Por otra parte, cada bebé, además de las “diferencias” que le va a aportar su trisomía, va a presentar unas características determinadas heredadas de sus padres.

Ustedes tienen relación con los padres en un momento en el que todavía están “conociendo” a su bebé y probablemente sientan mucha incertidumbre. ¿Qué pre-

guntas les trasladan en esos momentos?

No solamente sienten mucha incertidumbre, sino que algunos no son conscientes de que no han dado el primer paso, el de comenzar a aceptar al niño tal como es. Lo demás se irá viendo.

Las preguntas que te hacen depende mucho del conocimiento previo que tengan, de si conocen a alguien con síndrome de Down. Cuando el conocimiento que tienen es de alguien muy mayor y con un bajo nivel, hay que romper muchos tópicos. Puede aprender a leer, puede disfrutar de gran autonomía personal, podrá trabajar, podrá llevar una vida tan normalizada como la propia familia le permita. En el caso de que tenga hermanos también les preocupa cómo comunicarles que el bebé es diferente y lo que va a repercutir en ellos que el recién llegado tenga síndrome de Down.

¿En algún momento ha sentido que su trabajo no era todo lo fructífero que le gustaría?

Sí, cuando un niño no avanza en la medida en que se espera y no encuentro la manera para mejorar mi trabajo y obtener mejores resultados con el pequeño. O cuando veo que el desarrollo está siendo frenado por una sobreexigencia de los papás. O cuando observo que un padre no confía en la evolución positiva de su niño y se resigna con lo que tiene, carece de expectativas y no tiene fe en sus capacidades. Entonces siento que no he sido capaz de transmitir esa confianza tan necesaria para favorecer su desarrollo.

Si tuviera que escoger una experiencia relacionada con el síndrome de Down que lleva siempre consigo y la emociona, ¿cuál sería?

He recogido muchas experiencias en estos años directamente del trato

mantenido con los chicos y de las anécdotas que han protagonizado, pero creo que en honor a todos merece la pena destacar la confianza que hace un tiempo me hizo una amiga. A Marga le habían diagnosticado una obstrucción total de trompas, por lo que era imposible que se quedase embarazada, cuando contra todo pronóstico y de una manera natural le dijeron que estaba esperando un bebé. Después de los miedos iniciales, porque creía que sería ectópico y no saldría adelante, cuando estuvo confirmado el embarazo, me dijo: “¿Sabes, Begoña? Con todo lo que tú me has contado sobre tus chicos, con lo ilusionada que te veo siempre que hablas de ellos y de sus avances, si me dicen ahora que mi hijo tiene el síndrome de Down, ahora veo con naturalidad, que ante todo será mi hijo y nacerá siendo querido y deseado. Tú me has hecho cambiar de idea”.

¿Qué ha aprendido en estos 24 años sobre la superación humana?

Que la familia es un factor decisivo. Podrá haber muchas dificultades, el desarrollo se podrá ver afectado por complicaciones de salud, podrán surgir problemas en el colegio, en la adolescencia, en el trato con sus iguales... pero con el apoyo familiar y la plena aceptación del niño como uno más, se irán superando todas las dificultades.

