



**Facultad de Psicología y Ciencias Sociales**

**Escuela de Psicopedagogía**

**Intervenciones de atención temprana en niños con Síndrome de Down del CeATDI de la ciudad de Chacabuco. Percepciones de sus familias sobre la incidencia en el desarrollo.**

Alumna:

Magdalena Pujol

Nº de Legajo: 8711

Tutor temático: Lic. Cynthia Malfet

Tutor metodológico: Lic. Zulma Gabriela Gastaldo

Junio 2021

## Índice

Resumen .....	4
Introducción .....	6
Marco Teórico .....	9
Atención temprana y desarrollo infantil.....	9
Definición y objetivos de Atención Temprana del Desarrollo Infantil (ATDI).....	11
Síndrome de Down y Atención Temprana. Un acercamiento a su relación conceptual desde el punto de vista teórico .....	15
Peculiaridades y características del SD.....	17
Necesidades y percepción familiar de las personas con SD .....	18
Comunicación del Diagnóstico .....	19
Fases del proceso de aceptación de la discapacidad .....	20
Síndrome de Down y Organizadores de Chokler como oportunidad de análisis de las percepciones familiares .....	22
Percepciones y familia .....	25
Antecedentes .....	27
Planteo del problema.....	36
Objetivos .....	38
Objetivo general .....	38
Objetivos específicos .....	38

Método .....	39
Diseño .....	39
Participantes .....	40
Técnica de recolección de datos .....	40
Procedimiento .....	40
Resultados .....	42
El vínculo de apego .....	43
El vínculo de apego, situaciones previas que le otorgan identidad.....	43
La atención temprana y su influencia en el vínculo de apego.....	47
Organizador “La Exploración” .....	48
Organizador “Comunicación” .....	49
Organizador “El equilibrio y el control progresivo del cuerpo” .....	50
Organizador “Orden simbólico” .....	52
Discusión .....	55
Conclusión .....	61
Referencias .....	63
Anexo .....	66

## Resumen

La Atención Temprana propone un conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil, a su familia y a su entorno social inmediato. Tiene como propósito dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades detectadas en el desarrollo de los niños. Las mismas se realizan desde un abordaje global, son planificadas por un equipo de profesionales de orientación transdisciplinar, apuntando a facilitar y potenciar la evolución de todas las posibilidades de desarrollo y aprendizaje del niño que lo requiera.

A partir del trabajo profesional en los Centros de Atención Temprana del Desarrollo Infantil (CeATDI) -en los que se considera que aquello que sucede en el primer período de la infancia es en gran parte determinante de las etapas posteriores- se orientan las actividades hacia aquellos aspectos que se vinculan más a la prevención y estimulación. Por ello, se realizan intervenciones de carácter transdisciplinario y preventivo, a fin de atender de manera integral las necesidades de los niños, involucrando mancomunadamente a sus familias.

Esto significa que la familia se constituye en un eje fundamental del abordaje a llevar a cabo, en este caso, ante el diagnóstico de Síndrome de Down (en adelante SD).

Entre los integrantes de los equipos profesionales de los CeATDI, el niño y sus familiares, existe un ambiente de apoyo y retroalimentación sobre el desarrollo de estrategias y actividades, los logros alcanzados, o posibles estancamientos que puedan ser mejorados en un futuro con las intervenciones apropiadas.

La forma en que interactúan los equipos con la familia, va construyendo las distintas percepciones que esta última tiene acerca de los procesos de atención sobre sus hijos ante la discapacidad presentada.

En esta investigación se ha llevado a cabo un abordaje desde el enfoque cualitativo de investigación a través de la Teoría Fundamentada. En la búsqueda de distintas categorías del

objeto de estudio, se ha utilizado el diseño emergente en la expectativa metodológica de que la teoría surja de los datos recolectados (Hernández Sampieri et al., 2014).

Se ha decidido trabajar con siete familias de niños con diagnóstico de SD de la ciudad de Chacabuco. En lo posible, con aquellas cuyos hijos asistieron o asisten al CeATDI de dicha localidad.

Gran parte de la información presentada en los resultados de esta investigación se ha obtenido a través de la recolección de datos, específicamente a partir de entrevistas semiestructuradas dirigidas a los progenitores de estos niños. La reflexión provendrá de los datos en sí y las relaciones entre categorías (ejes).

Los resultados alcanzados en nuestra investigación, demuestran que las representaciones familiares acerca del impacto de la Atención Temprana en general son positivas, actuando, dichas representaciones, como factor catalizador de avances en la potencialidad de las capacidades de los/as niños/as. Del mismo modo, el trabajo conjunto evidenciado en las interacciones entre las familias y los profesionales de los CeATDI demuestran, que el aporte profesional y disciplinar de las diversas especialidades, proporcionan al tratamiento valiosas posibilidades en los progresos específicos en las áreas de los Organizadores del Desarrollo que propone Chokler.

## Introducción

El presente trabajo, intenta hacer un aporte acerca de la Atención Temprana en niños con SD y las percepciones de sus familias sobre la incidencia de dicha atención en el desarrollo de estos niños.

De acuerdo al Libro Blanco de Atención Temprana, el desarrollo infantil es fruto de la interacción entre factores genéticos y factores ambientales: la base genética, es específica de cada persona y establece las capacidades propias de desarrollo; los factores ambientales van a modular y a determinar la posibilidad de expresión o de latencia de algunas de las características genéticas. Las necesidades básicas del ser humano son determinantes en el desarrollo emocional, funciones comunicativas, conductas adaptativas y en la actitud ante el aprendizaje (GAT, 2005).

La familia es uno de los pilares fundamentales en los que se apoya el desarrollo de los niños. Desde el núcleo familiar se da valor y sentido a las diferentes vivencias de cada uno de sus integrantes. Ante la aparición de un diagnóstico de discapacidad de un hijo, la relación entre progenitores y el niño lleva a una nueva reconfiguración de los vínculos parentales. Ante esta situación, se dan cambios en lo referente a los tiempos de atención del niño, la consulta a profesionales y centros especializados en determinadas discapacidades, la elección de establecimientos educativos, nuevos costos económicos, otras adaptaciones en lo referente a las formas de relacionarse socialmente con otras personas, etc.

En el caso del diagnóstico del SD, se puede establecer que, en términos generales, las familias sienten inicialmente el impacto de la noticia a través de sentimientos de tristeza, miedo, culpa e incertidumbre que tienen que ver con alojar a este niño en su seno parental y en pensar cómo será su vida personal y social cuando sean adultos. En general, desde el conocimiento del diagnóstico, los progenitores son conscientes de que necesariamente habrá un cambio de organización y redefinición de los roles familiares.

El vivir con un niño con SD, involucra principalmente a la familia en un apoyo cotidiano directo con el mismo. Dicho apoyo fomenta y facilita la promoción de la salud, educación y la calidad de vida personal y familiar, dando lugar a una mejor autoestima e integración social.

Más allá de los primeros sentimientos que los progenitores tienen cuando conocen el diagnóstico, actualmente (y desde hace unos años atrás) existe una visión positiva respecto a la discapacidad, que se relaciona con la búsqueda de nuevas alternativas para la aceptación y enfrentamiento de la misma. El objetivo de esta búsqueda, es perseguir una mejor calidad de vida personal y social para el niño y simultáneamente para el grupo familiar. Esto implica que sus miembros disfruten de su vida juntos y cuenten con oportunidades para proyectar y alcanzar objetivos que son trascendentales en sus vínculos.

Entre los propósitos principales que identifican la esencia por las que fueron creados los CeATDI pueden señalarse los siguientes: ser una estructura dinámica continente para con las familias que requieran de su intervención; identificar los factores que inciden en los procesos de constitución de la subjetividad en la más temprana edad; evaluar necesidades, planificar y gestionar acciones y proyectos para promover las mejores condiciones de educación, crianza, cuidados cotidianos del niño en su contexto familiar y/o institucional; poseer estrategias para ayudar a resolver los obstáculos que distorsionan o ponen en riesgo el desarrollo del niño, etc.

Los propósitos mencionados, llevan a que desde los CeATDI se genere una relación centrada en lo familiar, no sólo en el niño individualmente. El proceso mencionado, conduce a que las acciones y percepciones familiares sobre el trabajo que se lleve a cabo pueda reafirmarse y valorarse positivamente en beneficio del niño y sus vínculos con el entorno social y su propia familia.

De la información obtenida a partir de las encuestas realizadas, se puede percibir que el rol parental fomentado desde los CeATDI, es imprescindible para conseguir un adecuado

desarrollo socioemocional del niño. La familia, sería el mecanismo adecuado para facilitar y optimizar las posibilidades de desarrollo del/la niño/a, impulsado a través del acompañamiento y compromiso de los profesionales de los CeATDI.

Analizar, describir y ahondar en las percepciones familiares, será la tarea propuesta para este trabajo de investigación.

## **Marco Teórico**

### **Atención temprana y desarrollo infantil**

Al nacer, todo niño trae consigo habilidades innatas que le permitirán afrontar las primeras interacciones con el medio ambiente, dependerá de ese entorno la posibilidad de que esas habilidades afloren y sigan su desarrollo al máximo. De acuerdo al Libro Blanco de Atención Temprana, el desarrollo infantil es fruto de la interacción entre factores genéticos y factores ambientales. La base genética, es específica de cada persona y establece las capacidades propias de desarrollo; los factores ambientales van a modular y a determinar la posibilidad de expresión o de latencia de algunas de las características genéticas. Las necesidades básicas del ser humano son condicionantes en el desarrollo emocional, funciones comunicativas, conductas adaptativas y en la actitud ante el aprendizaje (GAT, 2005).

En concordancia y complementariamente con lo anterior, Chokler (1998) define al desarrollo como el conjunto de transformaciones internas que permiten al sujeto la adquisición de las competencias necesarias para ejercer progresivamente actitudes cada vez más autónomas. Éste, se va organizando en relación con el medio y con su contexto, en estas interacciones se van estructurando los organizadores del desarrollo. Esta transformación parte de una sensorialidad, una sensibilidad y una motricidad predominantemente dispersas, disgregadas, fragmentadas en su inicio, hacia el logro de la construcción del sentimiento de unidad, la constitución del Yo.

Desde esta perspectiva, Chokler (1998) considera el desarrollo del niño a partir de una concepción dialéctica, que lo entiende como un proceso complejo en el que convergen e interactúan factores biológicos, medioambientales, históricos y sociales. Este enfoque reconoce que el bebé ya dispone, al momento de su nacimiento, de una estructura biológica funcional completamente desarrollada, organizada en sistemas complejos de adaptación y control. El recién nacido es un ser activo, abierto al mundo y al entorno social del cual depende; es un ser con

iniciativas, es un sujeto de acción, ser pleno de emociones, de sensaciones, de afectos, de movimientos, de miedos y ansiedades, de pensamientos lógicos, con una lógica a su nivel; el bebé es un ser capaz de establecer vínculos, intensamente vividos en el cuerpo. Es real que desde pequeño el niño es fuertemente dependiente, inevitablemente en interacción con un medio que lo anida, que facilita u obstaculiza, para que produzca en sí mismo la serie de transformaciones sucesivas que constituyen su proceso singular, original, de crecimiento y de desarrollo en tanto individuo, ser y devenir sujeto histórico y cultural, en el pasaje progresivo del predominio de la dependencia al predominio de la autonomía.

Pero más allá de las cuestiones habituales y esperables en lo concerniente al desarrollo evolutivo ya mencionadas precedentemente, puede ocurrir que en el proceso de desarrollo aparezcan necesidades, dificultades, patologías o desviaciones significativas que por diversos motivos obstaculicen el curso normal del mismo. En tal caso será muy importante la detección temprana de dichas situaciones a fin de poder comenzar a intervenir profesionalmente lo antes posible.

En esta línea, en el Libro Blanco de Atención Temprana se plantean un conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil, a su familia y al entorno que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades detectadas; las mismas se realizan desde un abordaje global, son planificadas por un equipo de profesionales de orientación transdisciplinar, apuntando a facilitar y potenciar la evolución de todas las posibilidades de desarrollo y aprendizaje del niño que así lo requiera (GAT, 2005).

La Atención Temprana ha ido evolucionando a lo largo del tiempo desde posiciones biológicas hacia posiciones de influencias ambientalistas; pasando desde una intervención casi exclusiva sobre el niño centrada en aspectos rehabilitadores, hacia una intervención basada en los contextos, donde se analiza la relación entre los niveles de desarrollo del niño y los agentes

ambientales. Estos últimos enfoques entienden a la Atención Temprana desde un abordaje integral atendiendo a las diversas áreas del desarrollo: motricidad, desarrollo cognitivo, lenguaje y desarrollo afectivo y social; conciben al desarrollo como potencialidad, como posibilidad, considerando al niño como constructor activo de su propio desarrollo, a partir de sus posibilidades (GAT, 2005).

La Atención Temprana se aborda prioritariamente desde los ámbitos de la Salud, la Educación y los Servicios Sociales. Desde estas áreas se detectan y se tratan situaciones de los niños a través de mecanismos, fórmulas de apoyo y de estimulación, con el fin de favorecer su máximo desarrollo y compensar, en la medida de lo posible, las alteraciones o dificultades que aparezcan.

### **Definición y objetivos de Atención Temprana del Desarrollo Infantil (ATDI)**

Según la Circular Técnica Parcial N.º 6 surgida del Encuentro Provincial de Atención Temprana del Desarrollo Infantil (2007), la finalidad de esta atención es promover las condiciones necesarias para que los niños puedan descubrir, experimentar, ejercer, ejercitar y desenvolver plenamente sus potencialidades como sujetos activos, autores y protagonistas de su propio desarrollo, en interacción permanente con su medio.

En un trabajo conjunto con el área de salud a través del Convenio Provincial N.º 247 (1986) y con otros sectores comunitarios, se concreta un abordaje integral con la valoración de competencias, aptitudes y actitudes en todas las áreas y la eventual detección de signos de trastorno y sus posibles factores condicionantes. Este abordaje sólo puede lograrse desde una perspectiva transdisciplinaria que permita:

- ◆ conocer profundamente los complejos organizadores del desarrollo de los niños para planificar, valorar, modificar y, reflexivamente, realizar aportes beneficiosos a las

condiciones que integralmente tienden a consolidar las potencialidades de subjetivación y a mejorar su calidad de vida y de desarrollo.

◆ prevenir trastornos del desarrollo infantil en sus aspectos: biológicos, psicológicos, de comunicación que afecten sus aprendizajes y su inserción social.

◆ orientar a familias e instituciones y operar en el tratamiento integral de los niños en riesgo, con deficiencias, patologías y/o desventajas que puedan comprometer su desarrollo.

Desde allí se definen los objetivos y los instrumentos a implementar. Por lo tanto, cada equipo crea en su práctica educativa, social y clínica, un sistema de intervención integral familiar - institucional que toma a su cargo ayudar a crecer, a madurar, a desarrollarse e integrarse “activamente” a la sociedad, a un sujeto pequeño, pero autor y protagonista en interacción permanente en y con su medio; con intervenciones dirigidas en principio –tácticamente- a los adultos del niño y luego –estratégicamente- al propio niño.

En el marco de este paradigma respetuoso del niño y su entorno se proponen intervenciones complejas, integrales, oportunas y no invasivas, llevando a la redefinición y denominación de los Servicios como Centros de Atención Temprana del Desarrollo Infantil (CeATDI) por la Resolución 3972/02 de la Dirección General de Cultura y Educación (2002).

Según el Libro Blanco de la Atención Temprana (2005), los objetivos de la misma deberían basarse en:

1. Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
2. Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
3. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.

4. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.

5. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.

6. Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

De acuerdo a la Circular Técnica Parcial N.º 6 (2007), ya mencionada precedentemente, los CeAT se organizarían para:

- ◆ constituirse en principio en una estructura dinámica continente para con las familias que requieran de su intervención profesional

- ◆ reconocer el origen de los saberes, modelos de aprendizaje y prácticas sociales y profesionales que promueven u obstaculizan el desarrollo integral de cada niño;

- ◆ identificar la trama de factores que inciden en los procesos de constitución de la subjetividad en la más temprana edad.

- ◆ instrumentar técnicas de observación en la vida cotidiana, con el objetivo de conocer con profundidad al niño y su ambiente;

- ◆ evaluar necesidades, planificar y gestionar acciones y proyectos, para promover las mejores condiciones de educación, crianza, cuidados cotidianos, comunicación y relación de cada protoinfante en su contexto familiar y/o institucional;

- ◆ organizar estrategias para ayudar a resolver los obstáculos que distorsionan o ponen en riesgo el desarrollo del protoinfante y considerar la orientación, tratamiento y/o derivación de acuerdo a las necesidades específicas e integrales de cada niño y de su grupo familiar, en su contexto;

- ◆ comunicar y difundir sus conocimientos en programas comunitarios y académicos de promoción del desarrollo infantil, de educación y salud, para la prevención primaria y secundaria;

- ◆ promover la investigación científica con una metodología que permita apuntalar conceptualmente y fundamentar sus criterios y decisiones de intervención.

En la misma circular, se establece que los equipos de los Centros mencionados operarían en:

- Prevención primaria: con familias con mujeres embarazadas y con niños. Implica articular una tarea con instituciones que atiendan a la promoción de la calidad de vida y a la prevención de los factores de riesgo antes de que se presenten.

- Prevención secundaria: tratamientos de compensación funcional integral directos con el niño y con su familia. La labor refiere no sólo a la prevención sino también a la Promoción Humana, en tanto:

- Cada niño es protagonista y sujeto de acción, que interactúa con el entorno para constituirse desde sus deseos y necesidades, desarrollando su autonomía.

- Los adultos que rodean al niño (familia – comunidad) tienen un papel fundamental dado que son los encargados de brindar seguridad, respeto y autonomía al niño, asegurando los procesos de identificación e integración en la cultura. Para ello los adultos crean una estructura social envolvente y reaseguradora en cada nivel de desarrollo del niño para propiciar y preservar la constitución de su subjetividad.

Según la misma Circular (2007), los CeATDI atenderían una población identificada por:

1. Niños con edades comprendidas entre 0 y 3 años de edad con situaciones de vida que impliquen riesgos para su desarrollo integral, o con signos de problemas,

perturbaciones, retardos o trastornos del desarrollo de causa genética, congénita, pre, peri o posnatal y sus familias.

2. Por extensión, en programas de promoción y prevención, se incluyen familias con mujeres embarazadas, niños pequeños institucionalizados y toda otra población con niños entre cero y tres años a cargo.

3. Niños con factores de riesgo biológico. Entre los factores de riesgo biológico más destacados cabe señalar la prematuridad, el bajo peso en el nacimiento, la asfíxia intraparto y la permanencia en unidades de cuidados intensivos neonatales. Estas situaciones pueden desencadenar principalmente problemas neurológicos y alteraciones sensoriales.

4. Niños en situación de riesgo socio-ambiental. Los ambientes socioeconómicos desfavorecidos, la drogadicción, el abandono del niño por parte de sus padres, la ausencia de alguno de los progenitores, etc.

5. Niños con trastornos del desarrollo. Los trastornos del desarrollo pueden ser considerados como alteraciones de la normal evolución de las dimensiones biológicas, psicológicas y sociales del niño, que derivan de problemas relacionados con la salud, con la presencia de discapacidades, con alteraciones cognitivas, con problemas de la motricidad, con déficit comunicativo-lingüístico o con limitaciones en la percepción sensorial.

### **Síndrome de Down y atención temprana. Un acercamiento a su relación conceptual desde el punto de vista teórico**

Algunas de las consideraciones acerca del SD según Serrano Fernández e Izuzquiza Gasset, son las siguientes:

El SD originado en el 95% de los casos por la trisomía 21, está considerado como la aneuploidía más frecuente de cromosomas autosómicos y la principal causa genética de discapacidad intelectual en el ser humano. Actualmente, muestra una prevalencia de 1 de cada 800 nacimientos, lo que se traduce en aproximadamente entre cinco y ocho millones de casos a nivel mundial. Aunque la característica fundamental del síndrome es la presencia de discapacidad intelectual en grados variables, el SD manifiesta con alta frecuencia una serie de trastornos comórbidos que requieren atención sanitaria. (2017, p. 82)

La primera descripción del síndrome fue hecha en 1896 por Langdom Down, quien lo definió como "idiocia mongólica" y lo describió como una regresión al estado primario del hombre. Después, en 1959, Jerome Lejeune describió el cariotipo con 47 cromosomas y designó esta particularidad como "trisomía 21". (De la Torre y Pinto, 2007, p. 48)

Si bien no se conocen con precisión las causas que producen el exceso cromosómico, es cierto que en general se ha relacionado estadísticamente con una edad materna superior a los 35 años. Flórez y Ruiz, afirman que:

la incidencia de SD aumenta en función de la edad materna. Así pues, entre los 30-34 años de la mujer se presenta 1 niño/a con SD de cada 800 embarazos, entre los 35-39 años se puede presentar un caso entre 270 embarazos, entre los 40-44 años se puede presentar un caso de cada 100 embarazos y en personas mayores de 45 años, un caso de cada 150 embarazos. (Flórez y Ruiz, 2006, como se citó en Martín Benítez, 2015, p. 8)

Existen signos orientativos de SD en las ecografías realizadas durante el embarazo, de acuerdo a Cruz Cruz, et al. el diagnóstico definitivo:

Se requiere la realización de amniocentesis (que es una punción ecoguiada de la cavidad amniótica por vía abdominal para conseguir una muestra de líquido amniótico, de donde es

factible captar células fetales para su estudio) o de biopsia de las vellosidades coroideas para poder llevar a cabo el cariotipo de células fetales. Si no se ha presentado diagnóstico prenatal, el diagnóstico en el momento del parto se realiza sobre la base de los rasgos físicos mostrados por el bebé, y debe ser siempre confirmado mediante la realización del cariotipo. (2011, p. 50)

### ***Peculiaridades y características del SD***

Según Martín Benítez, las personas con SD cuentan con una serie de características a nivel físico como:

las hendiduras de los ojos de forma oblicua, cara aplanada, cuello corto, hipotonía muscular y baja estatura. Estas personas son más propensas a sufrir apnea del sueño, enfermedad tiroidea y pérdida de audición, entre otras disfunciones. En relación a la visión suelen presentar miopía, hipermetropía y cataratas. (2015, p. 10)

Según Flórez y Ruiz, van perfilando su personalidad y temperamento antes de los 12 o 13 años, donde empiezan a contar con una serie de peculiaridades que las caracterizan, entre las que se encuentran:

- Escasa iniciativa. Pues realizan una escueta utilización de las posibilidades de actuación que le ofrece su entorno más cercano.

- Menor capacidad para inhibirse en diversas situaciones. Por tanto, es necesario trabajar el control externo para que, con el paso del tiempo, desarrollen la habilidad de autocontrol.

- Resistencia al cambio. Es preciso acostumbrarlos a un cambio periódico de actividades con el fin de facilitarles una mayor inclusión en el entorno social, pues muestran disconformidad a la hora de realizar nuevas actividades que se salen de su rutina diaria.

- Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente. En ocasiones muestran desinterés, pasividad y apatía frente a lo nuevo puesto que poseen una menor capacidad a la hora de afrontar los nuevos acontecimientos que se le presentan.

- Constancia, tenacidad y puntualidad. Son personas que acostumbran a realizar las tareas encomendadas con total cuidado y perfección, sobre todo a la hora de la incorporación al mundo laboral. (Flórez y Ruiz, 2006, como se citó en Martín Benítez, 2015, p. 9-10)

Es necesario tener en cuenta que si bien, los niños con SD presentan los rasgos que son propios del síndrome, hay que considerar que, como sucede con cualquier otra persona, la expresividad de estos rasgos es muy amplia y varía de un individuo a otro debido a la interacción compleja entre factores genéticos y medioambientales: “Un ejemplo sería la variabilidad del coeficiente intelectual (CI), que depende no sólo de la presencia de la T21, sino también del CI de los padres, la escolaridad de los mismos, tipo de crianza (hogar/ institucionalización)” (Kaminker y Armando, 2008, p. 253).

### **Necesidades y percepción familiar de las personas con SD**

El ser humano tiene una serie de necesidades básicas que trata de cubrir a lo largo de su vida. Éstas abarcan distintos aspectos como son las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Las principales necesidades que manifiestan las familias con integrantes con SD, vienen unidas a los obstáculos para la vida independiente e integración en la sociedad. Teniendo en cuenta que las carencias de las familias vienen ligadas a otros factores, como pueden ser la edad de sus hijos/as y los apoyos que posean tanto de carácter familiar como social, las más demandadas son las siguientes:

- Información: la percepción de carencia de información sobre esta discapacidad y los diferentes recursos a los cuales los familiares tienen acceso, es uno de los aspectos más relevantes que influyen en las necesidades familiares.

- Sensibilización: una de las grandes dificultades para la integración de este colectivo es la escasa aceptación por parte de sus familiares de las limitaciones que tienen sus hijos e hijas y, por otro lado, la percepción sociocultural hacia este colectivo.

- Aceptación y apoyo familiar: la aparición de un/a hijo/a con este tipo de discapacidad intelectual provoca una situación de desestabilización en la unidad familiar. Puede desencadenar en numerosos factores estresantes como la ansiedad y la carencia de apoyo familiar, pues es fundamental contar con el vínculo más cercano como familiares o la propia pareja, pues facilita el afrontamiento a la situación (Mercado García y García Vicente, 2010).

En este sentido, la familia se moviliza para aprender a estimular al niño/a con SD y, de esta manera, poder ofrecerle todo lo que demanda, además de posibilitarle una mayor autonomía. También se hace hincapié en la necesidad de apoyo por parte del entorno, puesto que proporcionan fuerza y esperanza, además de fuentes de ayuda como pueden ser el intercambio de experiencias con otras familias, ya que ayuda a la disminución de dudas y aporta información (Martín Benítez, 2015).

### **Comunicación del diagnóstico**

La comunicación del diagnóstico del SD en un hijo se constituye como el primer evento de impacto familiar de dicha discapacidad. La primera noticia del diagnóstico de la discapacidad se consolida como un período de agitación en el que surgen sentimientos de tristeza, pérdida, dolor, incertidumbre y amenaza además de confusión y estrés. Se puede afirmar que el hecho de la parentalidad de un hijo con SD u otro tipo de discapacidad, frente a la crianza de un hijo de desarrollo típico, es asumido como un reto específico que los padres deben afrontar de manera individual (Serrano Fernández e Izuzquiza Gasset, 2017).

Este reto individual es asumido e influenciado por el espacio familiar y su reactividad consecuente frente a esta situación. Desde la perspectiva holística e integradora de la Teoría General de Sistemas, la familia debe ser concebida como un conjunto social de miembros independientes, aunque interrelacionados entre sí, por lo que aquello que le ocurre a uno de los

integrantes del sistema repercute de forma variable en los demás individuos. (Von Bertalanffy, 1968).

Hasta la década de los 80, la parentalidad de un hijo con discapacidad se asociaba con la aparición de efectos adversos que perturbaban el correcto funcionamiento del sistema conyugal y familiar. No obstante, a partir de los años 80 comienza a proliferar literatura focalizada en aportar una visión más optimista que pretende abordar los efectos positivos de la vivencia de la discapacidad en el seno familiar, haciendo énfasis en el afianzamiento de los vínculos parentales y filiales o el incremento de los niveles cohesivos de la estructura familiar.

Paralelamente a este avance en los enfoques académicos, las reactividades familiares también se han transformado. En términos generales, las familias con hijos con SD, se autoperciben de forma positiva puntualizando que la persona con SD es feliz. Sin embargo, y a pesar de que se considere que la impresión general de las familias con miembros con SD es de normalidad, resulta indudable que la huella de acoger a un hijo que se sale de la “norma” en la familia, implica un cambio de organización y redefinición de sus roles, involucrando una cantidad de necesidades complejas. (Serrano Fernández e Izuzquiza Gasset, 2017).

### ***Fases del proceso de aceptación de la discapacidad***

Según el estudio de Miaja Ávila y Moral de la Rubia (2013), una de las principales aportaciones al campo de conocimiento de la tanatología fue realizado por la doctora psiquiatra suiza Kübler – Ross, quien estableció el modelo de duelo más conocido y referenciado a nivel internacional. Se trata del modelo que lleva el propio nombre de su creadora, Kübler – Ross, y el cual consta de 5 etapas progresivas que explican el proceso emocional por el que atraviesa una persona a la cual se le acaba de comunicar una noticia de muerte o el diagnóstico de una enfermedad crónica grave o terminal:

- Fase de negación y aislamiento: Cuando a una persona se le comunica el hecho de que padece una enfermedad grave crónica, degenerativa o terminal una serie de mecanismos psicológicos se ponen en rápido funcionamiento. La primera fase del proceso se encuentra dominada por la negación, la cual actúa como un amortiguador de la noticia a través de un proceso de defensa propia. Se trata de una auto respuesta natural e inminente que surge tras la conmoción del shock inicial y que se encarga de distorsionar la realidad para que el individuo pueda regresar a su estado de calma y sosiego previo a la comunicación de la noticia.

- Fase de ira: En el momento en el que la fase de negación no puede seguir siendo sostenida por el sujeto, quien se ve obligado a realizar una pequeña aproximación a su circunstancia real, surge en él una nueva gama de sentimientos generalmente de corte negativo, como la ira, el resentimiento, la rabia o la envidia.

- Fase de pacto: Una vez transcurridas las dos primeras fases, el paciente o el sujeto comprende que sus circunstancias son inevitables, por lo que se siente empujado a formular un pacto interno o, incluso, divino. En esta fase se producen dos hechos simultáneos, aunque contradictorios entre sí: la aceptación de la situación y el deseo de algún acto significativo que la circunstancia, por su naturaleza, le impide.

- Fase de depresión: Cuando el estado de la enfermedad es avanzado o la situación se ha prolongado una cantidad de tiempo considerable, las emociones surgidas con anterioridad se ven sustituidas por un repentino estado de depresión natural y circunstancial.

- Fase de aceptación: Las personas a las que se les ha dado la ayuda y el apoyo necesario, se encuentran capacitadas para alcanzar la última fase del proceso. Se trata de la fase de aceptación. Muchos expertos, familiares e incluso pacientes, mantienen la creencia equívoca de que la etapa de aceptación está dominada por sentimientos esencialmente positivos. Sin embargo, esta fase se caracteriza por la casi ausencia de sentimientos, llena en muchas ocasiones de

momentos privados inundados de silencio. Se trata de una etapa de reflexión en donde el sujeto se reencuentra consigo mismo y comprende finalmente las consecuencias de su situación personal. (Miaja Ávila y Moral de la Rubia, 2013).

### **Síndrome de Down y Organizadores de Chokler como oportunidad de análisis de las percepciones familiares**

Se entiende adecuado aquí, recuperar el concepto de la Teoría de los organizadores del desarrollo de la autora Chokler (1988), ya que nos ofrece un marco conceptual y metodológico de análisis para lograr comprender y analizar la dinámica de las representaciones familiares acerca del avance y desarrollo de las actividades de la atención temprana con las personas con SD.

Los “organizadores” son cinco ejes que se comportan cada uno como una unidad, interactúan entre sí, y en su conjunto con el medio. Un organizador es un “ordenador, promotor, planificador que tiene especial aptitud para instituir, estructurar, constituir, instaurar, establecer o reformar una cosa sujetando a reglas el número, orden, armonía y dependencia de las partes que la componen”. (Chokler, 1998).

En primer término, la autora cita el *vínculo de apego* y menciona aquí que la relación de la madre con su hijo se inicia mucho antes del nacimiento, en su deseo de tener o no ese hijo, sus temores, sus proyectos, su historia personal o sus expectativas con respecto a sí misma o al niño, de todo ello dependerá este vínculo primordial de apego. Este feed-back corporal entre madre (o figura de apego más importante) e hijo genera situaciones de placer-displacer, seguridad-inseguridad, frustraciones, miedos, angustia, equilibrio, deseo, etc. y es precisamente a través de esa relación con el adulto como el niño toma conciencia de sí mismo y de su entorno adaptándose a percepciones, sensaciones o estímulos que le provocarán cambios de tono, modificaciones en la postura y el movimiento, a la vez que otra serie de emociones que debe saber contener y responder adecuadamente su figura de apego. La finalidad del vínculo de apego es por un lado,

garantizar al niño los cuidados del adulto; y por otro, sostener la posibilidad de conexión con el mundo, al neutralizar los efectos del exceso de tensión, de actividad y de emoción provocados por el contacto con lo desconocido.

En segunda instancia destaca la *exploración* como uno de los ejes ordenadores. Las conductas exploratorias provienen de un impulso de conocimiento innato (impulso epistémico) que todos los seres humanos presentan con las diferencias propias de la singularidad. No obstante, esta capacidad puede desarrollarse o ser inhibida por el entorno y estar condicionada por la significación cultural. La exploración y apropiación del mundo externo “emerge de la necesidad esencial de adaptación y del impulso epistémico permitiendo la internalización, reconstrucción y representación cada vez más acabada, compleja y simbólica de las formas y leyes de existencia y funcionamiento de las cosas” (Chokler 1994, p. 28). Constituye otro sistema en feed-back que está presente desde el comienzo de la vida y que está constituido por todas aquellas conductas exploratorias que permiten al niño adaptarse e integrarse en el mundo exterior. Apego y exploración son a la vez contrarios y complementarios, de manera que, la exploración disminuye el apego, mientras que el aumento de apego disminuye la exploración.

El tercer eje ordenador que cita la autora es la *comunicación*. Al comienzo de la vida el bebé es dominado por lo visceral y lo propioceptivo. Luego, lo que originalmente fue una necesidad biológica se transforma en una señal que, ajustándose paulatinamente, adquiere la cualidad de señal de comunicación al hacerse “dirigida hacia un otro” y organiza un “sistema primario de comunicación” que es preludio del lenguaje. Esta comunicación se establece a través de todos los contactos corporales, gestuales, verbales, etc. entre la madre y el bebé. Ambos, madre e hijo, van aprendiendo así una serie de códigos y señales que les permitirá comunicarse cada vez más y mejor. Al mismo tiempo, los actos y reacciones tónico-emocionales, al ser captadas por el entorno atento, se transforman en expresiones emocionales. Dan así origen a un

intercambio de señales que va construyendo códigos afectivizados de comunicación no verbal. Apego, exploración y comunicación están íntimamente conectados. Las conductas con que se expresan resultan de las necesidades básicas del sujeto, formando parte de sus condiciones internas y determinando su desarrollo. (Chokler, 1994)

El cuarto organizador a través de los cuales podremos analizar las representaciones familiares es el *equilibrio y el control progresivo del cuerpo*. Éstas, “son construcciones en su origen genéticamente programadas para las funciones antigravitatorias. Relacionado con las posturas, los desplazamientos y las praxias... es base del sentimiento de seguridad personal, de armonía y libertad, afirma la disponibilidad para el acto...” (Chokler, 1988, p. 29). El equilibrio está presente desde el nacimiento y durante toda la vida; permite al niño elaborar sus emociones, le permite sentirse capaz en sus relaciones con el mundo, favorece su desarrollo intelectual, su comunicación y su lenguaje. La sensación de equilibrio, de desequilibrio o de equilibrio precario es absolutamente íntima y fuertemente ligada a las emociones, a los afectos, a la seguridad en sí mismo y a la continuidad del yo. Su base está en el tono muscular y su funcionamiento influye en la estructuración del psiquismo.

El último organizador del desarrollo lo constituye el *orden simbólico* que está constituido por todas las representaciones, tanto sociales como jurídicas, económicas y culturales que, inscritas en el Psiquismo a través de las relaciones familiares e institucionales, operan eficazmente determinando la conducta y los roles individuales y grupales. Es el conjunto de valores, creencias, saberes sociales y culturales del entorno, que se expresan y operan desde representaciones mentales de un orden simbólico que incluye a cada sujeto en la familia y en la cultura. Las estructuras de filiación, de pertenencia, de raigambre, los mitos, las leyendas, los relatos que hacen a la historia familiar y comunitaria, la ley, la norma, el lugar, el posicionamiento como objeto o como sujeto, los mandatos explícitos e implícitos, forman parte

de esas representaciones sociales que se interiorizan desde el inicio con una fuerte carga en la subjetividad.

### **Percepciones y familia**

La familia se ha concebido como “el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados” (Sarto Martín, 2001, p. 1). En este sentido se convierte en la principal fuente de apoyo para el desarrollo de las personas con discapacidad; es en su seno donde se gestan las bases para formarlos en la autodeterminación y la responsabilidad.

En esta lógica se trata de estudiar la percepción de la familia, en torno a la salud y los estados relacionados con la salud de sus familiares en situación de discapacidad, como una red de conexiones entre las experiencias de los individuos y las ideas, imágenes, sentimientos, carencias y proyectos que están disponibles en este ámbito cultural y que trascienden lo meramente físico. La situación que vive la familia representa ámbitos de la realidad social, dentro de la cual se encuentran los conocimientos y los imaginarios sociales que son representaciones colectivas que rigen los sistemas de identificación y de integración social y que organizan y estructuran la vida cotidiana.

La familia es una construcción no sólo social (particular en cada momento histórico y lugar) sino también simbólica. Los sujetos van construyendo significados acerca de la familia. En ella, se constituye el primer lugar en el que aprendemos a relacionarnos con el mundo y donde construimos las bases de nuestra subjetividad.

“En la constitución de las representaciones de la familia, operan imágenes significantes hegemónicas instituidas socialmente a partir de leyes, normas, costumbres y valores donde interjuegan la experiencia individual, familiar y social de cada sujeto” (Alberoni, 2013, p. 13).

Para concluir este apartado de nuestro trabajo, es adecuado destacar las afirmaciones de Córdoba-Andrade, Gómez-Benito y Verdugo-Alonso (2008) que plantean el avance de los enfoques de investigación destacando que hasta la década de los noventa se dedicó a identificar el impacto que tenía la llegada de un miembro con discapacidad a la familia, asumiendo esta un papel pasivo, de receptor de servicios; y en la actualidad, se evidencia cómo se transforma en un sistema activo que ejerce sus derechos y deberes y toma sus propias decisiones en el contexto social y cultural particular.

## Antecedentes

Durante mucho tiempo, la investigación en el área de Atención Temprana se ha centrado casi exclusivamente, en demostrar la eficacia de la intervención frente a la no intervención aportándose múltiples pruebas empíricas de su efectividad en los primeros años de vida y de la importancia de su instauración temprana. Asimismo, se ha buscado dar cuenta de la incidencia que tiene en situaciones particulares como es el Síndrome de Down, qué ocurre en el niño y en las percepciones de sus familias a partir de la intervención temprana. En este sentido, cabe mencionar la investigación llevada a cabo por (Altamirano et. ál 2000) denominada, *Seguimiento de niños con Síndrome de Down: Grupo At.i.e.n.do (Atención interdisciplinaria en niños Down)*. Las autoras realizaron un estudio preliminar, descriptivo y longitudinal, con los resultados de un Programa de Seguimiento de Niños con Síndrome de Down nacidos en el Hospital Materno Infantil Ramón Sardá ubicado en la Ciudad de Buenos Aires, Argentina.

Los objetivos de esta investigación fueron identificar la población de niños con Síndrome de Down, detectar precozmente patologías asociadas, evaluar el crecimiento de estos niños de cero a un año y ofrecer un espacio de encuentro y contención a los padres. Se evaluaron todos los recién nacidos con diagnóstico de SD nacidos en el Hospital indicado previamente desde el 1/1/96 al 30/8/98 y controlados en el Programa de Seguimiento mencionado hasta el primer año de vida. Para valorar el crecimiento se usaron las tablas de EE.UU. para niños con SD. Se realizaron reuniones quincenales con los padres, a cargo de una pediatra y una psicóloga. También se realizaron todas las consultas estipuladas en el seguimiento (cardiología, genética, fonoaudiología, oftalmología, evaluación de funcionalidad tiroidea, etc.). Los resultados de este estudio concluyeron en que detectar y tratar tempranamente el SD permitía alcanzar el máximo del potencial de estos niños y además contar con un Programa de Seguimiento contribuía a hallar más precozmente las patologías. Uno de los puntos más importantes para las autoras era el

relacionado a la concurrencia a programas de Atención Temprana, ya que lo consideraron como un factor fundamental para las familias en el logro de mayores niveles de integración familiar y social.

Otra investigación que se presentará en este trabajo, es la desarrollada por De la Torre y Pinto (2007) en la Universidad Católica Boliviana San Pablo de La Paz, Bolivia, cuyo título es *Estructura familiar del niño con Síndrome de Down*. El objetivo de la misma, era describir las estructuras familiares de los niños diagnosticados con SD para conocer en qué grado afectaba este diagnóstico a las relaciones familiares.

Los autores, utilizaron una metodología cualitativa, y dentro de ésta se desarrolló el estudio de casos. La investigación se realizó con tres familias nucleares con un hijo diagnosticado con SD y dos hijos además de éste. Las edades de los niños participantes eran de seis años en dos casos y de siete en el tercero. Los tres asistían a terapia grupal en el Servicio de Psicología además de terapias en otros servicios del Instituto Departamental de Adaptación Infantil (IDAI) en la ciudad de La Paz. Esta entidad atendía a niños con necesidades educativas especiales en las áreas de Estimulación Temprana, Fonoaudiología, Fisioterapia, Psicopedagogía, Escuela Especial y Psicología.

El instrumento utilizado fue la entrevista en profundidad, basada en una lista previa de preguntas-guía (entrevista semiestructurada). Además, una segunda técnica de recogida de datos que sirvió como apoyo a las entrevistas fue la observación directa de la interacción de los miembros de cada familia.

En cuanto a los resultados, los autores concluyeron que, al enterarse del diagnóstico de SD de un hijo, el mismo influía en cada miembro de manera individual; y la manera particular en la que se veían afectados incidía en su forma de relacionarse con el resto del sistema familiar.

En los casos estudiados, la imagen de fragilidad del niño percibida por la familia era el elemento recurrente ligado a los modos de organización del sistema. Percibían que el niño necesitaba protección, cuidados y comprensión más que cualquier otro niño que no tuviese esta condición, es decir que lo consideraban más débil y frágil.

Otro elemento en común encontrado fue el estilo de comunicación. Aparentemente, la misma se había hecho más analógica a partir de las interacciones con el niño. Los gestos, las señas, onomatopeyas, que comprendían la forma de comunicación que los niños utilizaban, se habían hecho parte de la forma de comunicarse que utilizaba el resto de la familia. Este estilo analógico adoptado por la familia resultaría útil en la medida en que permitiría a los miembros de la familia transmitir más acerca de sus emociones y, en consecuencia, lograr una mejor comunicación afectiva. No obstante, el sistema familiar también interactuaba con otros sistemas, como la escuela, donde el modo de comunicación analógica de los niños ya no resultaba tan efectivo en la interacción con sus pares.

Los cambios en la estructura de las familias de la investigación realizada representaron la idea de adaptabilidad de los sistemas, dado que se modificó la estructura de la familia a partir del conocimiento de una condición diferente.

Otro estudio que cabe destacar fue llevado a cabo por Pineda Pérez y Gutiérrez Baró (2008) denominado *Síndrome de Down: visión y perspectiva desde el contexto familiar en el círculo infantil especial*. El estudio se llevó a cabo en la ciudad de La Habana, Cuba y tuvo como objetivo estudiar el conocimiento que los padres tenían acerca de las perspectivas y posibilidades de sus hijos con SD. Fue una investigación de tipo cuasi experimental; la muestra estuvo conformada por todas las madres y/o padres de niños con SD matriculados en la Escuela Infantil Especial en el año 2007 (incluyeron 32 madres y cuatro padres). Se realizaron talleres en tres fases; además se administraron encuestas de entrada y de salida (al principio y al final de la etapa

de los talleres) sobre temáticas específicas como el Síndrome en sí mismo, dificultades comúnmente detectadas, áreas de lenguaje y comunicación, integración a la sociedad, aprendizaje y estimulación temprana. Los datos obtenidos se tabularon por el método de conteo simple, se expresaron en porcentajes y se reflejaron en tablas. Luego de analizar los resultados se concluyó que, si bien había un reconocimiento previo de la discapacidad, a partir del desarrollo de los talleres, los padres pudieron tener más información sobre sus hijos, sobre cómo estimularlos y creer más en sus posibilidades y aumentando, al mismo tiempo, las expectativas sobre ellos.

Por otra parte, una investigación realizada por Andrés Vilorio y López Guinea (2012) titulada *La Atención a la Familia en Atención Temprana: Retos Actuales*, se centró en lo que genera en una familia el nacimiento de un hijo con discapacidad, las necesidades de apoyo y a su vez en la intervención de los programas de Atención Temprana. Particularmente este trabajo planteó como problemática central si los programas de A.T. realizan formación familiar y cómo es la planificación y organización de estas intervenciones familiares. Se utilizó una metodología no experimental. El tipo de investigación fue descriptivo; el universo de investigación estaba formado por todos los servicios institucionales comunitarios donde se atendían a niños con discapacidad entre 0 y 6 años de edad, de los ámbitos educativos, sanitarios y sociales implicados en A.T., tanto públicos como privados de la ciudad de Madrid. A partir de ese universo, se seleccionó una muestra, extraída a su vez de una población, dentro de la cual se ha elegido un subtipo intencional, aquellos individuos que se estiman son representativos o típicos de la población.

Como resultados significativos de este estudio cabe destacar que se comprobó que los profesionales del ámbito educativo y social consideraban la formación familiar como una medida de prevención en A.T. La mayoría admitían que la atención a la familia suponía una influencia positiva en el desarrollo del niño; todos los profesionales manifestaban su disponibilidad para

realizar actividades de apoyo y formación con las familias y mejorar su propia práctica con ellos. Además, coincidían en señalar que la intervención en A.T aportaba beneficios a la familia. Uno de los aspectos que mejoraría con esta intervención, tenía que ver con el proceso de aceptación del niño y el apoyo emocional a la familia. Otros de los puntos que señalaban como relevantes era la información general sobre el diagnóstico, así como el asesoramiento sobre recursos económicos, tratamientos y escolarización.

Otro estudio que se citará es el de los autores (Huiracocha et al., 2013). El mismo, llevó por título *Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional*. Fue desarrollado en la ciudad de Cuenca, Ecuador.

Se realizó un Estudio cualitativo descriptivo observacional con enfoque teórico metodológico del interaccionismo simbólico, que indagó sobre los sentimientos y reacciones de los padres con hijos con SD a través de un grupo focal con 8 personas y entrevistas semiestructuradas. Los niños participantes en la investigación pertenecieron a un Centro de Atención para personas con SD de la ciudad de Cuenca, Ecuador. Esta investigación fue realizada de enero a abril del 2010.

De acuerdo al diseño de investigación seleccionado se elaboraron categorías conceptuales a través de las cuales se reconstruyó y analizó las percepciones parentales alrededor de los niños con SD. Estas fueron: significado cultural sobre las personas con SD, sentimientos, reacciones y comunicación del personal de salud.

Entre las conclusiones más importantes, se llegó a confirmar que persistía el concepto negativo sobre las personas con SD, los significados de estigma y discriminación adquiridos histórica y culturalmente mediaban en las emociones, sentimientos y reacciones de la familia que inicialmente eran de dolor, de culpa, de miedo, frustración y negación. En otro sentido, los

resultados pusieron en crisis los modos poco adecuados e insuficientemente asertivos del personal de salud al comunicar la noticia del diagnóstico a los familiares.

En cuanto a los roles parentales, se pudo apreciar que la madre progresivamente aceptaba y asumía reacciones resilientes para buscar atención en salud, en educación y para ofrecer mejor calidad de vida al hijo o hija con SD. Con el tiempo los padres experimentaban cambios en el modo de ver a sus hijos, a sí mismos y al mundo, encontrando en sus hijos e hijas con SD un amplio abanico de cualidades y la motivación para realizar transformaciones personales.

En la misma línea, Esquivel Herrera (2015) llevó a cabo un estudio que lleva por título *Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres*. El mismo se efectuó en la localidad de Heredia, Costa Rica. Éste se desarrolló en el Centro Nacional de Educación Especial y se propuso trabajar a partir de historias de vida de padres y madres de bebés con SD, investigando, cómo vivencian las familias el nacimiento de un niño con dicho diagnóstico, y la incidencia de las intervenciones de atención temprana. Para este trabajo, se utilizó un paradigma naturalista y un enfoque descriptivo tipo caso, con priorización de datos cualitativos, referidos a las historias de vida de padres y madres de familia con niños o niñas que tienen SD. Participaron voluntariamente, 9 madres y un padre. Se utilizaron como instrumentos la recopilación de historias de vida, apoyados en entrevistas realizadas a los padres y madres de familia y sistematizadas mediante el instrumento de la crónica. También se utilizó un instrumento de frases u oraciones incompletas, para conocer las impresiones más profundas que los padres y madres experimentaron, antes y después del nacimiento de un hijo o hija con dicho síndrome.

La autora concluyó que eran variadas las emociones y sentimientos que experimentaban los padres ante la noticia del nacimiento de un hijo con SD, caracterizándose la mayoría por la culpabilidad, temor, dolor, tristeza, rechazo, miedo, preocupación, falta de información, desesperación, entre otros. De igual manera, este estudio mostró que las familias valoraban las

intervenciones de médicos y enfermeras y especialmente de las estimuladoras, como parte de las redes de apoyo, considerando a esta red de suma importancia. Todos los padres consideraban una excelente opción haber iniciado tempranamente la atención de sus hijos.

Con relación a las investigaciones mencionadas, otro trabajo que se puede citar, es el desarrollado por Martín Benítez (2015) denominado *El Síndrome de Down desde la percepción familiar*. En la investigación participaron un total de 45 familiares de personas con SD, de los cuales el 71% eran mujeres y el 29% hombres. Con respecto al tipo de parentesco, el 43% eran madres, el 15% padres, el 3% primas, el 22% hermanas y el 17% hermanos. El total de familiares mantenían una relación directa con las personas con SD. Del total de participantes que complementaban la muestra, 25% pertenecían a la Asociación Trisómicos 21 Down de Tenerife, 11% al Centro Ocupacional Taburiente, ubicado en La Palma (Islas Canarias), el 22% a la Asociación PADISBALTA, situada en Braña Baja, Tenerife y los 42% restantes eran personas ajenas a cualquier asociación que, también de forma voluntaria, quisieron participar en el estudio.

En cuanto a la metodología adoptada, se trató de una investigación correlacional, en la que se abordó la relación de tres variables: la percepción de los familiares de personas con SD, el apoyo social que reciben los familiares y la relación estigmatizante entre las personas con esta discapacidad y sus familiares. Se implementaron cuestionarios en los que los participantes respondieron voluntariamente a preguntas con tres medidas relativas a las personas con SD. También se abarcó una parte descriptiva de la muestra sobre algunas variables socio-demográficas como: sexo y edad de los familiares y de la persona con SD y tipo de parentesco entre ellos.

Según los datos arrojados, la autora consideró que los familiares tenían una percepción media hacia esta discapacidad. Esto podía ser debido a las campañas de sensibilización y también a la mayor visibilidad social sobre el SD. (La información que actualmente se posee es mucho

mayor que la que existía hace décadas, favoreciendo la imagen social positiva de estas personas). Asimismo, se apreciaba una percepción de apoyo social positivo, ya que los familiares se sentían respaldados y comprendidos debido a que compartían experiencias con personas que estaban en su misma situación.

Otra conclusión de la autora, es que se daba una relación altamente significativa entre percepción familiar y apoyo social. Concretamente, el nivel de percepción familiar determinaba el grado de apoyo social. Posiblemente, esta relación podía ser explicada atendiendo al hecho de que cuando los familiares normalizaban la situación, se mostraban más predispuestos a interactuar con otras personas.

Por su parte, Serrano Fernández e Izuzquiza Gasset (2017) en su investigación *Percepciones parentales sobre el impacto del Síndrome de Down en la familia*, pretendían analizar desde un punto de vista cualitativo, la visión de los padres sobre el impacto, tanto positivo como negativo, que la presencia de un hijo con SD provocaba en dicha familia. La investigación fue desarrollada en la ciudad de Madrid, España. Para realizar la misma se empleó un diseño en base a la tradición cualitativa y, específicamente, se utilizó el enfoque de la teoría fundamentada. Los instrumentos adoptados, fueron entrevistas semiestructuradas que se aplicaron a un grupo conformado por padres y madres con al menos un/a hijo/a con SD en edad escolar (fueron 3 padres y 3 madres, con edades comprendidas entre los 42 y los 56 años). El otro grupo estaba constituido por profesionales del ámbito de la educación especial. Se tomó una muestra total de 10 personas en el Colegio Concertado de Educación Especial Cambrils, emplazado en la ciudad de Madrid.

Los resultados de este estudio, revelaron que, a pesar de que el diagnóstico de SD en un hijo era un evento inesperado y estresante para la familia, la percepción general del impacto familiar era positiva. Las personas entrevistadas señalaban cómo el nacimiento de un hijo con SD

conllevó una transformación en la visión previa del propio concepto del síndrome. Los padres afirmaban sentirse cómodos con el nivel de información que poseían y tanto ellos como los profesionales señalaban cómo gracias a las nuevas tecnologías, y especialmente a Internet, el acceso a la información sobre dichos temas era cada vez más sencillo. Respecto a las perspectivas sobre el futuro de sus hijos, se apreciaba una evolución desde una mayor preocupación por aspectos de la rutina cotidiana en las primeras etapas, para luego manifestar una mayor preocupación por el largo plazo, por ejemplo, se daba una especial preocupación sobre quién se haría cargo del hijo cuando los progenitores fallecieran. El futuro laboral y el nivel de independencia que alcanzarán los hijos en un futuro eran dos de las razones que suponían un mayor temor para los padres.

## **Planteo del problema**

Tal como se ha señalado anteriormente, las percepciones familiares frente a la discapacidad de algún integrante son variadas. Ellas, en su conjunto, revelan atenciones disímiles, modos de actuar que enriquecen de diversas maneras el desarrollo y maduración de ese hijo o hija.

Los integrantes del grupo familiar (especialmente los padres) comienzan a experimentar una serie de sentimientos y emociones que incluyen la tristeza, la desesperación, la incertidumbre; otros autores mencionan un largo proceso de duelo; ante ello se considera necesario recibir acompañamiento desde equipos especializados. Así es cuando llegan a los Centros de Atención Temprana, que comienzan a trabajar con el niño, pero también con sus familias, desde un abordaje integral, funcionando de manera transdisciplinaria para facilitar y potenciar la evolución de todas las posibilidades de desarrollo y aprendizaje del niño. La Atención Temprana del desarrollo es un modelo de abordaje socioeducativo basado en la atención de bebés y niños pequeños con trastornos en el desarrollo, con riesgo de padecerlos o que viven en situaciones de riesgo psico- social, procurando a través del acompañamiento familiar, promover el desarrollo de sus capacidades (GAT, 2005).

De este modo resulta ineludible preguntarse acerca del impacto de los diversos tratamientos que proponen los CeATDI en la órbita familiar y sociocultural.

Trabajar en el Área de Atención temprana desde hace años y un profundo interés personal por la temática, hacen que surja la motivación por realizar el presente trabajo de investigación que, si bien no es innovador ya que existen otros estudios similares, intenta brindar aportes al área, que puedan enriquecer las intervenciones con niños con Síndrome de Down y sus familias. Asimismo, resulta preocupante que en la actualidad, muchas familias en esta situación aún no toman la dimensión de la importancia de recibir Atención Temprana.

En este contexto, el presente trabajo es guiado por la siguiente pregunta de investigación:

La familia a cargo de hijos con discapacidad, ¿logran advertir mejoras de impacto en diferentes aspectos del desarrollo a partir de la intervención de los CeATDI.?

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

\* Examinar, desde la experiencia familiar, la incidencia de las intervenciones de Atención Temprana del CeATDI en niños con Síndrome de Down y sus familias.

### **Objetivos específicos**

\* Conocer, a través del análisis categorial de los Organizadores del Desarrollo propuestos por Chokler, los diferentes aspectos de los avances en el desarrollo de los niños que recibieron Atención Temprana en sus primeros años de vida.

\* Describir cómo fueron esos primeros años en los niños desde su nacimiento, en relación a los organizadores del desarrollo, hasta los tres años de edad.

\* Distinguir los aportes de la atención temprana al desarrollo del niño con SD y a su familia, a partir de los Organizadores del Desarrollo.

## **Método**

### **Diseño**

El diseño de investigación, al igual que la muestra, la recolección de los datos y el análisis se manifestará a partir del planteamiento del problema.

De acuerdo a la naturaleza del ámbito y problemática planteada se llevará adelante un estudio no experimental, de corte transversal, basado en el diseño de la Teoría fundamentada. En la misma, el “investigador produce una explicación general o teoría respecto a un fenómeno, proceso, acción o interacciones que se aplican a un contexto concreto y desde la perspectiva de diversos participantes.” (Hernández Sampieri et al., 2014, p. 472). Específicamente, desde el enfoque cualitativo, se ha seleccionado dicho diseño de investigación en la búsqueda conceptual de información obtenida en el acceso a las diversas familias. Se pretende examinar apreciaciones y conceptos para la construcción de una teoría sustantiva que nos permita delimitar el impacto que el trabajo de los CeATDI lleva adelante sobre los niños con Síndrome de Down y su entorno. Se seleccionó esta perspectiva, por las probadas posibilidades de descripción y comprensión que ofrece a través del trabajo de comparación, de diversos ejes temáticos del problema de estudio y citados posteriormente en el desarrollo de las técnicas de recolección de datos.

Asimismo, el enfoque cualitativo permite detenerse y profundizar en cada caso para obtener conclusiones más profundas, aun cuando no permitan generalizar sus resultados ya que no es ese el objetivo.

Se mencionarán trabajos anteriores al respecto. Se investigará en pos de objetivos instalando una perspectiva de análisis, generando una instancia de discusión, llegando a conclusiones de tipo teóricas y cualitativas.

De esta manera, la información ha sido obtenida de las familias que han transitado las experiencias que se investigan, así, la conceptualización que se desprende de sus aseveraciones

llega a ser una perspectiva abstracta y simplificada del conocimiento que ellos tienen en concreto de la materia.

### **Participantes**

Es necesario aclarar que los nombres de pila utilizados en esta investigación son ficticios, a fin de resguardar la identidad de los niños y familias participantes.

Siete familias de niños con Síndrome de Down que hayan recibido Atención Temprana entre los años 2009 y 2019 en un CeATDI.

Se seleccionarán papás o mamás, o ambos, de acuerdo a las posibilidades de cada uno.

Se pretendió contar con:

- familias con más de un hijo.
- Familias con el único hijo con Síndrome de Down.
- Que los progenitores de esta familia tengan entre 30 y 50 años.
- Que residan en la ciudad de Chacabuco o en la zona.

### **Técnica de recolección de datos**

Se realizarán entrevistas semiestructuradas a adultos significativos del niño con Síndrome de Down. Incluirán preguntas desde el momento del nacimiento del niño, cómo fue evolucionando en relación a los cinco organizadores del desarrollo mencionados en el marco teórico y cómo fue aportando la A.T a ello, cómo es la vida del niño actualmente, socialización e inclusión social.

### **Procedimiento**

En primer lugar, se contactó a la directora del CeATDI N.º 1 de la ciudad de Chacabuco para socializar con ella los objetivos de este estudio y la importancia que podría tener para la institución, ya que apunta a realizar aportes constructivos al área de Atención Temprana, posibles

mejoras o ajustes en función de los resultados obtenidos, desde la perspectiva de la familia. De esta manera, se permitieron permisos o autorizaciones con inspectores del Área.

Luego de conseguir dicha autorización, se le solicitó un relevamiento de datos de niños con Síndrome de Down que hayan recibido A.T. en los últimos 10 años: datos personales y contacto.

Se llevó adelante el contacto personal con las familias explicando el objetivo del estudio, y alcances de la investigación solicitando la participación voluntaria y firma de consentimiento informado correspondiente (que se adjunta en anexo). Se respondieron todas sus dudas.

Se realizaron las entrevistas de manera personalizada o vía virtual de acuerdo a lo que se acordó con cada familia. El registro de las manifestaciones relevadas se practicó con la utilización de soporte tecnológico, como las grabaciones de audio y luego se transcribieron los datos más destacados en relación al tema.

Luego se realizó la etapa de análisis de las entrevistas, a la luz del marco que brindará aportes interpretativos, estableciendo al final las conclusiones pertinentes.

## Resultados

Para afrontar el objetivo general de este trabajo de investigación fue necesario analizar los relatos de las familias y rastrear las representaciones que han generado en ellas el trabajo de los CeATDI. Otras cuestiones de análisis correspondientes con las preguntas de la entrevista, intentan reconstruir las situaciones y los mecanismos institucionales puestos en práctica, por parte de los CeATDI, para abordar los casos presentados.

El acceso a los datos e información arrojados por las entrevistas nos permiten comprender procesos de trabajo conjunto entre Institución y familia que pueden ser abordados, tal cual ha sido afirmado precedentemente, a partir de los organizadores del Desarrollo que propone Chokler (1988). Estos procesos consisten en diversos caminos de avances en la maduración de los niños y niñas donde estas categorías de trabajo conforman, a nuestro entender, áreas dinámicas donde comprender la maduración general del/la pequeño/ña. Como ineludible análisis categorial transversal a las consideraciones del impacto en las categorías de Chokler, se agregarán las representaciones acerca de la interrelación entre profesionales, niños y familia en el contexto de Atención Temprana. Estas percepciones familiares, constituyen el eje transversal del posible avance a instancias del tratamiento del/la niño/a.

Con respecto al primer objetivo específico de trabajo, se asume aquí a dichos organizadores, como una efectiva posibilidad de estudio de los diferentes aspectos en los avances de los niños que recibieron Atención Temprana en sus primeros años de vida.

Estas transformaciones a la vez singulares y concretas, constituyen el pasaje de la dependencia a la autonomía que les permite su situación de discapacidad, y de la calidad con la que se asocian y operan estos factores organizadores, depende el curso del desarrollo.

En la totalidad de las entrevistas realizadas, es dable destacar, la heterogeneidad de respuestas y disposiciones conductuales hacia la nueva situación, de acuerdo al escenario familiar atravesado en esos momentos.

Se analizarán aquí, aspectos diversos de esos primeros años en los niños, desde su nacimiento, hasta los tres años de edad, junto a los aportes de la atención temprana al desarrollo del niño con SD y a su familia. Este análisis será realizado a partir de los ejes categoriales seleccionados en el trabajo.

### **El vínculo de apego**

#### ***El vínculo de apego, situaciones previas que le otorgan identidad***

De esta manera en el primer eje de análisis categorial, el “vínculo de apego”, la relación de la madre con su hijo se inicia mucho antes del nacimiento, en su deseo o expectativas de tener o no ese hijo. De esta situación dependerá la calidad de ese vínculo de apego.

Es necesario aquí, describir cómo fueron esos primeros años en los niños desde su nacimiento hasta los tres años de edad, tal cual se anuncia en nuestro segundo objetivo específico. En la totalidad de las entrevistas realizadas, es dable destacar, la heterogeneidad de respuestas y disposiciones conductuales hacia la nueva situación, de acuerdo al escenario familiar atravesado en esos momentos.

En la mamá de Ian se demostró de qué manera atravesaba, ella y su familia, este primer momento. Frases como *“me separé del papá de mi hija, estando embarazada y sabiendo de este diagnóstico... fue toda una tristeza”* ... *“Ellas [las enfermeras] me dijeron que por los rasgos de la carita podría tener Síndrome de Down, fue un shock para mí ...Estuve muy mal esos primeros momentos, como una mezcla de sensaciones... Shock total, no sabíamos para donde disparar, todo el tiempo pensaba en el futuro”*. Aquí, encontramos la influencia de un contexto determinado cruzado por una situación social en la que la madre debió enfrentar sola el embarazo

y el nacimiento. Del mismo modo es importante mencionar los sentimientos de sorpresa frente a la nueva realidad.

La familia de Timoteo, resalta ciertas particularidades del momento inicial que coinciden con la anterior familia. *“no lo esperábamos ... cuando me desperté mi marido estaba ahí al lado mío, me miraba y yo me di cuenta que algo pasaba, desesperada, le preguntaba qué pasaba, sentí miedo, desesperación porque me daba cuenta de que algo pasaba. Recuerdo que no pude pensar, sentí como rechazo, no tenía ganas de verlo, sentí que el mundo se me vino abajo, me preguntaba cómo iba a hacer”*. Se puede aquí, remarcar nuevamente la situación que actúa como una noticia inesperada, ya que *“me enteré el mismo día que nació”*.

Se podría comenzar el desarrollo de este primer análisis categorial, preguntándose cómo influye al vínculo de apego la presencia o no de información previa otorgada a la familia sobre la situación.

Continuando con los relatos que refieren el momento primero de contacto con la noticia, se encuentra la familia de Alex que gentilmente detalla que el niño *“Nació en Daireaux. Una atención espectacular, yo presentía que el embarazo era distinto y que algo no andaba bien. En la última ecografía, me di cuenta la cara de la chica que me estaba haciendo el eco. Le pregunté si estaba todo bien, si algo pasaba, y me dijo que sí. Así que no me dijeron nada; lo único que me dijeron que iban a cambiar el pediatra que lo iba a recibir, supe que era el pediatra que recibía a todos los chicos con síndrome de Down en Daireaux, eso me lo enteré en el barrio .... Cuando nace, el bebé no lloraba ... Cuando me desperté, escuché que mi marido lloraba y mi mamá también, y cuando me lo trajo a la habitación y lo vi, y le vi los ojitos, me di cuenta que era lo que pasaba. Cuando pasó, no podía creer lo que me estaba pasando... Estaba enojadísima con Dios, era algo que no podía aceptar, lo sentí como un castigo de Dios, después de unos meses volvimos a casa en Chacabuco”*. Nuevamente, se encuentra que el manejo de la situación previa

por parte del contexto y de la propia familia, genera un inicio del vínculo de apego con similitudes en sus rasgos negativos y angustiosos.

En la familia de Daniela, la situación inicial del vínculo de apego contiene sentimientos y relatos similares a los anteriores y coincide con la ausencia de un estudio o diagnóstico médico previo. *“Fue difícil, muy difícil. Yo ya era grande ... estaba a punto de cumplir 42 años. Dani no estaba en los planes... llegó. En las primeras consultas con el ginecólogo, nos dijo que a esa edad podría ser un embarazo de riesgo, y también mencionó esta posibilidad de que pueda tener algún síndrome. Recuerdo que una de las enfermeras cuando me la trajo a la habitación, me miraba como diciendo “¿le digo, no le digo, sabe, no sabe?”, la miré y le dije, “es mi hija, es hermosa”, y ahí me sonrió, pero noté esa mirada que a lo largo de la vida en muchas personas la vi... una mirada como de “los compadezco”. lloré mucho, tenía miedos, ansiedades, no sabía si iba a poder, tenía miedo de que la situación fuera difícil, yo había sido mamá de Mariano, no de un niño con síndrome de Down; sabía que lo que nos esperaba no iba a ser fácil y eso me aterraba”.*

En este primer recorrido se observa el inicio de vínculo de apego a través de situaciones de angustia y sorpresa, haciéndose presente del mismo modo desorientación informativa respecto de la novedosa situación que se les plantea de repente a las familias.

¿Qué sucede cuando la situación informativa previa al nacimiento se hiciera presente? Esto también ocurrió en las entrevistas y los cambios en las situaciones detalladas son relevantes.

En el caso de la familia de Bautista, se refleja una situación diferente a las planteadas anteriormente, por dos motivos. En principio la temprana información médica, y en segunda instancia la reacción familiar, inducida por dicha averiguación, durante la llegada del bebé.

La madre de Bautista detalla en las entrevistas recabadas, *“cuando recibimos los resultados de la translucencia nuchal y de la punción, ya confirmamos que se trataba de un niño*

*con Síndrome de Down. O sea que el diagnóstico lo supimos tempranamente, durante el embarazo ...no sentimos ni dudas ni miedos ni nada, lo único que se nos pasó por la cabeza fue si íbamos a estar a la altura de las circunstancias de un niño con un cromosoma extra. Nos preguntábamos: “¿Seremos buenos padres para él?” Y con el correr del tiempo nos dimos cuenta que sí, que él solo necesita ser amado y nosotros como papás brindarles las herramientas para que él desarrolle al máximo su potencial, que siempre va a poder alcanzar lo que se proponga, siempre decidimos acompañarlo y apoyarlo en todo ...Con los hermanos que ya eran grandecitos, lo hablamos previamente durante el embarazo, con la verdad, hablamos con una psicóloga que nos orientó también, hablamos con las señoras de la escuela, armamos como toda una red para estar preparados para recibir a su hermano. Buscamos información en internet sobre el síndrome, pero fuimos creando el lazo entre Bautista y ellos que prevalezca el amor de hermanos. Hoy este chiquito es la luz de sus ojos. Como ya dije antes fuimos preparándonos previamente con profesionales que nos fueron ayudando a vincularnos con Bautista, pero el afecto y el vínculo ya estaba.”*

Es necesario distinguir que no es el único caso donde esto sucedió, la madre de Ignacio cuenta que a partir del conocimiento durante el embarazo de que uno de sus trillizos tenía Síndrome de Down afirmó que: *“estábamos felices con nuestro embarazo... Solo nos preocupó el bienestar de los tres.”*

En un acercamiento al inicio del vínculo de apego se puede analizar que la calidad del mismo depende fuertemente de factores contextuales sociales y de contención, así como de la información médica previa acerca de la presencia del síndrome. Tal situación podría en todo caso, darles la posibilidad a los padres a procesar previamente la información y prepararse para recibir al nuevo integrante de la familia de manera más sólida.

Esta situación descrita a través de los relatos familiares, a la vez que nos refiere los primeros años en los niños, también nos contextualiza los vínculos que se fueron creando entre la familia y su entorno para el sostén y el desarrollo de estos niños/as.

Recuperando el objetivo general de este trabajo, a partir del examen de las experiencias familiares acerca de las intervenciones de la Atención Temprana, es adecuado reflexionar acerca del influjo efectivo y evidente que la misma tiene sobre la reconstitución y restablecimiento de estos vínculos familiares.

### ***La atención temprana y su influencia en el vínculo de apego***

Es necesario un recorrido por la información relevada que nos permita explorar la influencia del trabajo de los CeAT sobre el vínculo de apego y su construcción, y en algunos casos, reconstrucción familiar.

En general los relatos de las mamás denotan un reconocimiento positivo hacia el trabajo de estas Instituciones y las descripciones de las familias le otorgan un valor especial a su presencia en el vínculo afectivo.

Entre las que podemos citar están las siguientes: mamá de Juan: *“me ayudaron a sostenerlo, a tomarlo en brazos, a mirarlo. Por otro lado, todas las profesionales han sido muy cariñosas con Juanchi, de alguna manera nos enseñaban cómo vincularnos con él, siempre desde el respeto y el amor”* ... mamá de Ian: *“me ayudaban a que se relacione con su hermana, cómo actuar ante determinadas situaciones”* ... mamá de Ignacio: *“nos ayudó a conectarnos con nuestro hijo y con los demás”*. Mamá de Dani: *“Siempre la han tratado con mucho amor y respeto. Y creo que eso también influía en nosotros”* ... Mamá de Bauti: *“fuimos preparándonos previamente con profesionales que nos fueron ayudando a vincularnos con Bautista, pero el afecto y el vínculo ya estaba, el amor hacia él que sentíamos desde antes de que nazca. pero si, puede decirse que nos ayudaron mucho en este aspecto.”*

La presencia del trabajo de los CeATDI, evidentemente juega un doble rol al afirmar y enriquecer el vínculo afectivo cuando está formado, y en otro sentido, al reconstruir vínculos lastimados inicialmente por la sorpresa de la novedad, la desinformación del diagnóstico y la situación social del contexto.

### **Organizador: “La exploración”**

El segundo Organizador del desarrollo que se analizará a través de los relatos familiares consiste en “la exploración”. Ésta incluye la experimentación con el entorno para moverse, para trasladarse o para asir los objetos. Le permite en cada momento, a su nivel, vivenciar y apropiarse progresivamente del medio, construyendo simultáneamente sus matrices de aprendizaje, su lugar en el proceso de conocer, a partir del despliegue de sus actitudes, aptitudes y competencias cognitivas.

Las familias, en la voz de las mamás, se refieren directamente al impacto que ha tenido la intervención de la estimulación temprana sobre este aspecto madurativo del/la niño/a. La mamá de Bautista refiere que *“Cuando Bautista iba a las sesiones jugaba mucho, yo miraba y le compraba juguetes parecidos o pelotas, o alfombras. En eso el equipo de profesionales nos ayudó mucho”*. En la misma línea, la madre de Daniela relata que: *“Nos ayudaron mucho en las orientaciones que nos daban respecto a qué hacer en el contexto de casa, en los distintos ámbitos de exploración. Que se yo, me acuerdo sobre juegos, juguetes, como actuar ante tal o cual situación.”* Se pueden encontrar afirmaciones de la madre de Juan que recuerda a través de su relato: *“Mucho aprendizaje a través de juegos y juguetes, le han ayudado mucho a Juan y a nosotros también nos orientaban sobre con qué jugar y cómo, según la edad y que queríamos que estimule o aprenda.”*

Habría que citar también lo expresado por la madre de Ian, *“me ayudaron mucho. Acompañaron cada experiencia de exploración hacia el contexto, por ejemplo, cuando empezó a*

*ir al jardín, cuando empezó a caminar, a hacer cosas solo en casa, a usar los elementos de la vida diaria.”*

Estas afirmaciones, por poner algunos ejemplos, reafirman a través de sus relatos, las representaciones acerca del valor otorgado al trabajo de los profesionales de la estimulación temprana en el área de “la exploración”. Es de destacar la participación necesariamente activa de los padres de los/las niños/as en las actividades propuestas por los profesionales, su ineludible compromiso y seguimiento constante.

Este organizador, explorado a través del relato de las familias, denota diversas estrategias de trabajo puestos en acción en las diversas Instituciones y espacios de los CeATDI y su continuación necesaria en cada hogar.

### **Organizador: “La Comunicación”**

La comunicación con los demás se inicia con el contacto y la conexión con el entorno, específicamente con las figuras referentes vinculados con la satisfacción de las necesidades básicas.

Esta situación de miradas, gestos, mímica, voces, movimientos, distancias, con las figuras primordiales vivenciados con placer o displacer integradas son inmediatamente significadas, se convierten en señales y signos de bienestar o de malestar por las impresiones tónico-emocionales que producen. Dan así origen a un intercambio de señales que va construyendo códigos afectivizados de comunicación no verbal. Éstos constituyen las raíces indispensables del desarrollo del pensamiento simbólico y por lo tanto del lenguaje verbal.

Entre los resultados que se pueden reconocer como propios de este organizador, se encuentran referencias que vuelven a traer consigo el aporte de los CeATDI. Para ilustrar mejor, la familia de Ian reconocía que los CeATDI, *“Ayudaron mucho. Por ejemplo, a meter la lengua*

*adentro que siempre la llevaba colgando, y a estimular mucho el habla y a comunicarse con el resto de las personas ... me ayudaban a que se relacione con su hermana.”*

La mamá de Juan, reconoce que la estimulación temprana recibida, *“le ayudó mucho a manejarse solo, con actividades de la vida diaria, a comer solo, nociones de su cuerpo, manejarse en la casa, acomodar la cuna, cuando le pedía que me alcance algo... eso me lo enseñaban en el CeAT. Cuestiones de la comprensión. Lo que tiene que ver con la lengua y la articulación y la comunicación en sí, más lo trabajó con la FO de privado.”*

Respecto al niño “Bautista”, se recoge en las entrevistas, que los CeATDI fueron *de “mucha ayuda, la fonoaudióloga fue fundamental en las primeras etapas de Bauti, en casa somos de hablarle mucho, cantar, bailar, etc.”*

La familia de Daniela, relata la experiencia comunicacional a través del CeATDI, como una vivencia positiva y enriquecedora en la relación con su hija, *“(nos ayudaron) mucho. El tema de la comunicación, te vuelvo a decir conexión entre nosotros hubo siempre, pero la fono del CeAT por ejemplo nos ayudó mucho en cuanto a la deglución, la posición de la lengua, estimular el habla, el lenguaje, las palabras, etc. ¡Es re viva Dani!”*

La comunicación, evidentemente ha sido un área explorada desde lo profesional, con aportes valiosos de la fonoaudióloga que ha dejado contribuciones inestimables para el desarrollo madurativo de los infantes. Es uno de los organizadores donde el contexto toma un sector preferencial de influencia, y contar con una guía profesional enriquece y solidifica los avances en esta área.

**Organizador: “El equilibrio y el control progresivo del cuerpo”.**

El estado de equilibrio físico, con su consecuente sensación de estabilidad corporal, proviene de una “construcción dinámica”. La dirección de los movimientos implicados para

realizar una acción, pone en relación una serie de factores: velocidad de las partes del cuerpo en movimiento, el tono y la fuerza de la masa muscular y la modificación de los puntos de apoyo.

Esta situación de equilibrio, adquiere en los niños con Síndrome de Down, una perspectiva de avances y de trabajo sostenido que debe ser sustentado por profesionales. La actividad que se llevó adelante a través de la estimulación temprana, en el caso de las familias entrevistadas, deja entrever actividades concretas de acción con los niños y con el entorno familiar.

Con respecto al análisis de los aportes de la atención temprana al desarrollo del niño con SD, nuestro tercer objetivo de trabajo, refleja la importancia notoria de la intervención profesional en estas experiencias.

La madre de Ian afirma, *“no sabes lo que me ayudaron, yo hacía cualquier cosa, si era por mí, lo tenía todo el día aupa, me ayudaron en el gateo que le costó un montón, a sentarse, a caminar. Siempre me acompañaron.”* La familia de Juan, afirma que la ayudaron *“...mucho; me ayudaban en las posturas, como ponerlo, como pasar de una postura a otra, y a dejarlo libre en los movimientos, respetando su tiempo y su ritmo.”*

En la familia de Alex se remarcan las áreas de avances: *“Acerca de lo postural y el avance en este sentido. También a caminar, a sentarse, a gatear, me enseñaban a mí que estaba bien que haga y que no. Pero me sentía bien con la forma en que me lo transmitían.”*

Se puede sumar aquí el relato de la madre de Daniela, que reconoce que en el CeATDI la ayudaron: *“... mucho. Iban explicándome todo desde bebé, cómo ponerla en casa, porque no usar el andador, aprendimos a que el piso era el mejor contexto para que aprenda la gorda, a gatear, luego caminar, etc.”*

Es ineludible considerar en esta parte del presente estudio la importancia de la atención temprana en el equilibrio y el control progresivo del cuerpo frente a una discapacidad como el

Síndrome de Down. Nuevamente la particularidad de la problemática hace necesaria la ayuda profesional para sobrellevar y superar posibles atrasos en este aspecto madurativo de los/as niños/as.

**Organizador: “El orden simbólico”.**

Es adecuado recordar que el quinto Organizador de Chokler consiste en el conjunto de valores, creencias, saberes sociales y culturales del entorno. Ellos, constituyen elementos del orden simbólico presentes en la familia y en la cultura. Las estructuras de procedencia, de pertenencia, los mitos, las leyendas, la ley, las normas, el posicionamiento, los mandatos, etc. forman parte de representaciones sociales que se interiorizan con una fuerte carga en la subjetividad. ¿Cómo juegan estos factores en el desarrollo madurativo de los/las niños/as con Síndrome de Down? ¿Cuáles son los posibles aportes de la estimulación temprana a esta cuestión? ¿de qué manera influyen las representaciones sociales-familiares en esta temática? Algunas de estas incógnitas han sido alcanzadas en las entrevistas relevadas con las familias.

Los relatos familiares, hacen surgir a la vez que la descripción de los primeros años de los/las niños/as, también el inestimable apoyo de los CeATDI para el sostenimiento y avance de su desarrollo.

La madre de Bautista menciona en este caso que *“el equipo nos ayudó mucho en lo social, allí nos encontramos con otras familias que tienen hijos con Síndrome de Down, nos ayudamos y acompañamos, a mí me llaman otras mamás que me mandan las chicas del equipo para compartir experiencias. Otra cosa importante de lo social, es que las chicas del equipo articularon con el jardín de Bautista; trabajan con el equipo del jardín desde el primer día. Eso me parece genial. ¡Hicieron como un puente y no te olvides que lo conocían desde los 6 meses!”* la familia de Juan reconoce en esta dimensión un tema de difícil desafío desde lo representativo: *“Tenía miedo, mucho miedo por ejemplo en relación al jardín, las chicas del CeAT me*

*orientaban a que vaya a un jardín público, que cuente con equipo de psicología, pero por decisión familiar decidimos que vaya a un privado que conozco a la directora y tienen menos alumnos, igual ellas me acompañaron el primer año y estuvo bueno sentir que esta primera salida al mundo de Juan, no la hizo solo, si no con la compañía de la maestra del CeAT.”* Por parte de la familia de Alex también se indica este aspecto en el trabajo del CeAT: *“Me re ayudaron con el jardín y la escuela, siempre se acercan van a las reuniones, hablan con las maestras”*.

En este espacio de análisis, donde toca rastrear representaciones familiares que refieren al “orden simbólico”, aparecen conceptos como el de “puente”, “encuentro”, “compartir”, “compañía” y “ayuda”. Estas nociones refieren objetivos y metodologías del trabajo de los CeATDI, y sus profesionales, que juegan un rol fundamental en la contención de esta situación.

El recorrido por los organizadores del desarrollo a través de las palabras y representaciones familiares, deja vislumbrar el tema sugerido al comienzo de este capítulo, la interrelación entre profesionales, niño y familia en el contexto de Atención Temprana.

Es preciso indicar, que el acompañamiento mutuo en los casos de acceso a profesionales de la atención temprana entre sus integrantes y los familiares referentes, se vuelve una condición necesaria, aunque no suficiente para llevar adelante un tratamiento adecuado.

Variados son los comentarios donde se rescata la importancia de este servicio en lo atinente al cuidado de la situación global. A modo de ejemplo, se cita aquí a la madre de Ignacio: (con el CeATDI) *“Aprendimos mucho como familia para fortalecer a nuestro hijo.”*

Hay una palabra que se repite en la totalidad de las entrevistas respecto a los CeAT y es: “ayuda”. Ellas, las mamás se sintieron contenidas, ayudadas a llevar con más solidez el desarrollo de sus hijos/as. Este concepto tiene una significación extra posible de rescatar aquí. El CeATDI ocupa una posición tal en la relación profesionales-niño-familia que se convierte en ayuda para

los intérpretes centrales de la situación, niño/a, padres y madres. El rol anexo, aunque activo y sanador, es adecuadamente sostenido durante todo el trayecto de la atención temprana. No hay superposición de actividades ni responsabilidades. Los profesionales del CeATDI, refuerzan dichas responsabilidades a través de orientaciones y enseñanzas que luego sus intérpretes pondrán en actuación en sus contextos naturales. Es así, que aparece otro concepto que es el de “aprendizaje”. Muchas madres, refieren haber aprendido actividades, compromisos, actitudes y hábitos que los profesionales del CeATDI les han enseñado.

Esta descripción y análisis, deja el interrogante acerca de la vinculación entre las representaciones familiares y la real incidencia de las intervenciones de la Atención Temprana de los CeATDI. Del mismo modo es inevitable analizar la relación entre el contexto social reinante al momento del nacimiento y estas representaciones. Estas consideraciones forman parte de la discusión de este trabajo que se verá a continuación.

## Discusión

Es conveniente recordar aquí el objetivo general en este trabajo acerca de examinar, desde la experiencia familiar, la incidencia de las intervenciones de Atención Temprana del CeATDI en niños con Síndrome de Down y sus familias.

Los resultados demuestran diversas articulaciones teóricas y prácticas que suceden al interior de dichas experiencias y representaciones y que dialogan, a partir de coincidencias o divergencias con las investigaciones presentadas en los *Antecedentes* de nuestro estudio.

Es preciso reconocer una primera relación, establecida entre el desconocimiento previo de la posible situación de discapacidad y el impacto psicológico que genera dicho contexto. Es imprescindible recuperar aquí el aporte de Mercado García y García Vicente (2010) acerca de la importancia de la aceptación y el apoyo familiar, como una variable que puede desencadenar factores estresantes como la ansiedad. Estas situaciones, impactan en los procesos de reconocimiento y adaptación al reciente escenario instaurado.

Lo recabado aquí, demuestra que un temprano reconocimiento de la posible discapacidad, prepara a la familia permitiéndole una anticipación sana, un avance que busca fortalecer las relaciones intrafamiliares, a la vez que minimizar el desconocimiento de dicha discapacidad. Este momento anticipatorio, genera una preparación familiar que al momento de recibir al niño o niña hace que suceda con un ánimo positivo, esperanzador, con una visión de posible refuerzo de las potencialidades del/la niño/a. En consonancia con esta situación, se verifica aquí la coincidencia con el estudio citado más arriba por (Altamirano et al., 2000) *Seguimiento de niños con Síndrome de Down: Grupo At.i.e.n.do (Atención interdisciplinaria en niños Down)*. Los resultados de esta investigación concluyeron en que detectar y tratar tempranamente el SD permitía alcanzar el máximo del potencial de estos niños y contar con un Programa de Seguimiento contribuía a hallar más precozmente las patologías.

De modo contrario, un total desconocimiento de la posible situación de discapacidad, genera en la familia y especialmente en la madre una situación de impacto negativo en la que se mezclan sentimientos de angustia, miedos y la resistencia a dicho escenario. Es inevitable aquí, hacer hincapié en nuestra primera categoría de análisis que es el vínculo de apego, a partir del cual, se da una relación entre el niño y su madre que posibilitará un despegue de las capacidades madurativas y de desarrollo de dicho bebé.

Es necesario rescatar el desarrollo que realizan Miaja Ávila y Moral de la Rubia (2013) acerca del modelo de Kübler – Ross, donde se explica el proceso emocional por el que atraviesa una persona a la cual se le acaba de comunicar, por ejemplo, el diagnóstico de una enfermedad crónica. Los resultados que nos proporcionaron las entrevistas realizadas, permiten aportar a este modelo, la diferenciación necesaria según se tenga o no la información previa de la nueva situación. De modo similar a lo que sucedió en el estudio citado. Dichas fases se verían, de algún modo modificadas, no en su presencia o ausencia, si no en su acentuación o intensidad. De alguna manera, el proceso previo de reflexión y examen de las posibles situaciones y la meditación acerca de estrategias de mejora, optimiza la predisposición a esta novedosa, aunque no desconocida situación.

Es posible preguntarse, cuál es la situación que se genera al intermediar la atención temprana cuando esto sucede. Los CeATDI trabajan para mediar entre esta situación negativa y el reconocimiento del bebé como un sujeto que puede potenciar sus capacidades a partir de este reconocimiento. El doble trabajo que los CeATDI tienen de desandar las angustias y temores y reconvertirlos en situaciones de confianza y certidumbres hacia el nuevo integrante de la familia.

Otro organizador del desarrollo que nos propone la autora Mirtha Chokler, tiene que ver con la exploración del medio, cuestión esencial, en la cual, la intermediación de los CeATDI ha generado una representación positiva en un doble sentido. Por un lado, el reconocido aprendizaje

de las mamás hacia esta nueva conducta que genera en sus hijos la exploración del medio ambiente, y acompañando esta dirección, una reconocida situación de contención y orientación de situaciones adecuadas por parte de los CeATDI.

Respecto a las representaciones, en este caso, se valora la orientación profesional adecuada para estas situaciones. Es evidente la necesidad de disciplinas específicas que enriquezcan la relación conductual entre familia y niño/a y que generará una adecuada colaboración para el desarrollo de las capacidades psicomotrices. Estas representaciones son a todas luces positivas, y recuperan en diversos ámbitos de la exploración, el auto reconocimiento por parte de la madre de posibilidades nuevas en la relación con sus hijos.

Se puede reflexionar aquí, acerca de una de las categorías más importantes en las que sobrevendrá gran parte del desarrollo psicosocial del pequeño/a. Nos referimos a la comunicación, uno de los organizadores que juegan un rol fundamental en la explicación de Chokler. Así como es uno de los más importantes organizadores reconocidos en este estudio, además, es uno de los más valorados recuerdos y representaciones que tienen las familias respecto al trabajo de los CeATDI. Se puede vislumbrar desde del relato de las madres, el gran apoyo profesional sobre la familia acerca de los vínculos y los canales de comunicación que se vieron enriquecidos y positivamente desarrollados en el vínculo con sus hijos. La comunicación se enriquece a partir de estrategias de trabajo específicas propuestas por los profesionales y el adecuado seguimiento de las mismas por parte de la familia cercana al niño. Nuevas conductas en los padres, posibilitan la ampliación y reforzamiento de técnicas de comunicación adecuadas que permiten generar un vínculo más cualificado y aún más competente pensando en el desarrollo del pequeño o pequeña.

Los estudios de Pineda Pérez y Gutiérrez Baró (2008) denominado *Síndrome de Down: visión y perspectiva desde el contexto familiar en el círculo infantil especial*” y de Andrés Vilorio

y López Guinea (2012) *La Atención a la Familia en Atención Temprana: Retos Actuales*, coinciden con nuestros resultados en la singular efectividad sobre el desarrollo de los/las niños/as acerca de la presencia y apoyo de actividades informativas, sobre sus potenciales posibilidades y en consecuencia las expectativas familiares sobre ellos.

Otro de los organizadores que se pudo analizar a partir de las representaciones vertidas por los entrevistados tiene que ver con el control progresivo del cuerpo, en este caso y en un sentido similar a lo que sucedió con los demás organizadores se vislumbra una situación positiva hacia el trabajo de la atención temprana. Una vez más, los entrevistados valoran el acercamiento profesional y las técnicas de trabajo enseñadas hacia la familia por parte de los profesionales. Es de destacar, que de dicho apoyo genera una situación incompleta o pobre, respecto a la generación de nuevas conductas que ayuden al niño a reconocerse y reconocer el medio a partir del manejo de su propio cuerpo.

Se debe destacar en este trabajo, la distinción de roles que lleva adelante el CeATDI ya que genera una potenciación en las conductas de los padres que permite reafirmar y enriquecer esta relación. Todas las técnicas y estrategias provistas por los profesionales son acompañadas por una contención afectiva y conductual que ayuda a progresar y acrecentar las posibilidades de trabajo de los padres para con sus hijos.

Las representaciones positivas de intervención de la atención temprana han abarcado también al organizador denominado el *orden simbólico*. En este sentido, se reconoce en las opiniones de los entrevistados, el positivo recuerdo del aporte de los profesionales en base a un acompañamiento que brindó contención y respeto en el medio sociocultural al que el niño o niña se vio incluido. Se puede distinguir aquí una doble faceta en estas representaciones respecto al orden simbólico. Por un lado, el sostén efectivo en el relacionamiento hacia instituciones por parte de los CeATDI, con el objetivo de fortalecer la inclusión equitativa de los niños con SD. En

otro sentido, la provisión de herramientas conductuales hacia el favorecimiento de nuevos contextos y nuevos actores que también engrandecerían el espectro madurativo del pequeño o pequeña.

Es importante remarcar dos cuestiones articuladas entre sí, por una parte, la importancia de tener información previa y de calidad, debería ayudar positivamente a acelerar la concurrencia a los CeATDI para desarrollar estrategias de contención y aprendizaje familiar, así como aportes insoslayables y únicos de las diversas disciplinas hacia la maduración y desarrollo del/la pequeño/a. De esta manera, se recupera aquí el aporte de Martín Benítez, citado en los antecedentes de este estudio y se confirman aquí sus conclusiones ya que advierte que, igualmente, la familia se moviliza para aprender a estimular al niño/a con SD y, asimismo, poder ofrecerle todo lo que demanda, además de posibilitarle una mayor autonomía (Martín Benítez, 2015).

Desde esta perspectiva, familia, niño y profesionales de los CeATDI se convierten en una organización de miembros que, interrelacionando sus actividades, proporcionan positivas consecuencias a sí mismos, donde todos concluyen con ganancias disímiles según sus representaciones y creencias respecto al nuevo escenario. Por una parte, la familia con sus concepciones diversas a su interior y enriqueciendo su relación con el/la niño/a. En un sentido similar, el/la pequeño/a al verse influenciado efectivamente desde ámbitos esenciales a su afecto y estructura psicosocial y, del mismo modo los CeATDI logrando progresos y adelantos con las nuevas experiencias. Es necesario verificar aquí la coincidencia en las conclusiones con la investigación de De la Torre y Pinto (2007) en la Universidad Católica Boliviana San Pablo de La Paz, Bolivia, y cuya conclusión indicaba que el diagnóstico influía en cada miembro de manera individual; y la manera particular en la que se veían afectados incidía en su forma de

relacionarse con el resto del sistema familiar. Esta influencia que se expande por el sistema familiar, afecta las relaciones al interior del mismo incluso en su habitual relación cotidiana.

Como conclusión de estas discusiones, se cree aquí que estos puntos de análisis categoriales de Mirtha Chokler que son el vínculo de apego, la exploración, la comunicación, el equilibrio y el control progresivo del cuerpo y el orden simbólico, han ayudado expresamente a repensar la relación entre discapacidad y Atención Temprana a partir de las representaciones familiares de los niños con discapacidad. Uno de los aportes de este trabajo, ha consistido en la búsqueda de estas representaciones y la confirmación posterior de la gran importancia e influencia del contexto sociofamiliar, y del acceso a información rápida y de calidad sobre la nueva situación que se afronta.

Es inevitable, considerar la reflexión constante acerca de estas concepciones para poder ampliar los espacios de equidad a los cuales deben acceder los/las niños/as para propender a la continua promoción y protección de sus derechos.

## Conclusión

Las representaciones familiares acerca del impacto en el desarrollo y la maduración del trabajo de la Atención Temprana, ha generado en este estudio, conclusiones que intentan reconstruir y unir circunstancias u ópticas particulares que, en su visión integral, permitirá observar globalmente la situación establecida.

Es adecuado recuperar aquí nuevamente la pregunta de investigación que guía el presente estudio: La familia a cargo de hijos con discapacidad, ¿logran advertir mejoras de impacto en diferentes aspectos del desarrollo a partir de la intervención de los CeATDI? Decididamente la respuesta a este planteo es afirmativa, partiendo de la evidencia que arrojan los diversos relatos familiares. Los aportes conceptuales desarrollados hasta aquí, ayudan a iluminar dichas opiniones y afirmaciones, así como también fundamentar posibles medidas prácticas de mejora que posibiliten fortalecer los escenarios descriptos.

Se cree aquí, en la necesaria reconsideración de la ineludible situación de acceso temprano a la información para familias que puedan, por diversas circunstancias, potencialmente estar en esta realidad ya que se verificó, que un acceso instantáneo y tardío a la misma, puede traer impactos negativos sobre la relación de vínculo entre madre e hijo/a.

De los aspectos personales y contextuales, la conclusión es que los familiares se han visto influidos en su relación con sus hijos, de manera positiva y enriquecedora, a partir de la intermediación de los CeATDI, aportando valor cualitativo a esta situación. Es necesario aquí agregar, a partir de las afirmaciones del ya citado estudio de Serrano Fernández e Izuzquiza Gasset (2017) en su investigación denominada: “Percepciones parentales sobre el impacto del Síndrome de Down en la familia”, donde se reconoce la situación generalmente como inesperada y estresante que, a partir de dicha intermediación de la Atención Temprana, es efectivamente,

teniendo en cuenta los datos aquí obtenidos, una influencia de indudable mejora en beneficio del pequeño/a y la familia toda percibida como un sistema global.

Otra contribución desde el aspecto metodológico provista en este estudio, se relaciona con la efectiva vinculación de aportes de autores afines a la temática de las representaciones familiares en contextos de presentación de enfermedades crónicas, con datos e información que surgen a partir de relatos o aseveraciones de circunstancias que se presentan cotidianamente.

A modo de cierre del presente trabajo de investigación, es significativo remarcar y reconsiderar la importancia de la existencia en hospitales y centros de salud, de un equipo de especialistas en Atención temprana que acompañe a las familias cuando aparece un diagnóstico diferencial como es el caso del SD o cualquier otro. Es indispensable recuperar el valor agregado, que propone un trabajo interdisciplinario en un momento esencial como es el nacimiento de un niño/a e inclusive su trayecto en los primeros años de vida. Esta propuesta se hace extensiva a un acompañamiento global de las familias frente a posibles problemáticas como el nacimiento de niños prematuros o con dificultades de salud graves.

De esta manera, se ha visualizado de modo concreto, el rol esencial de estos equipos de trabajo, en varios de los aspectos que las familias deberían enfrentar en soledad, si dichos equipos no estarían presentes dando valor cualitativo y psicosocial a la sociedad.

## Referencias

- Alberoni, S. (2013). *Impacto del nacimiento de una Persona con discapacidad en la Estructura Familiar*. [Tesis de Maestría, Universidad Nacional de Cuyo]. Repositorio Biblioteca Digital UN/CUYO <https://bdigital.uncu.edu.ar/6554>
- Altamirano, E., Álvarez; A., Antoniutti, A. I., Aspres, N., Blasco, N., Cavalli, L., Fenucci, C., Granovsky, G., Noales, E.T., Rittler, M., Schapira, I. y Verri, V. (2000). *Programa de seguimiento de niños con Síndrome de Down: Grupo At.i.e.n.do (atención interdisciplinaria en niños down)*. sarda.org.ar. <https://www.sarda.org.ar/images/2000/29-32.pdf>
- Andrés Vilorio, C., y López Guinea, C. (2012, enero). *La Atención a la familia en Atención Temprana: retos actuales*. ResearchGate. [https://www.researchgate.net/publication/271311046\\_La\\_Atencion\\_a\\_la\\_Familia\\_en\\_AT\\_Retos\\_Actuales](https://www.researchgate.net/publication/271311046_La_Atencion_a_la_Familia_en_AT_Retos_Actuales)
- Chokler, M. (1988). *Los Organizadores del Desarrollo Psicomotor*. Ediciones Cinco.
- Chokler, M. (1994). Psicomotricidad Operativa. *Revista La Hamaca*. 3.
- Chokler, M. (1998). Neuropsicosociología del Desarrollo – Marco conceptual para la práctica de la Atención Temprana. *Revista La Hamaca*, 9.
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., y Verdugo-Alonso, M. A. (2008). *Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo*. Scielo. <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>
- Cruz Cruz, P., Gómez Arteaga, G., Izquierdo Puente, J., Pol Kippes, G., Peralta Pedrero, M., Ricardez Marcial, E., Zavaleta Vargas, N. (2011). *Diagnóstico prenatal de Síndrome de Down*. Secretaría de Salud. <http://www.cenetec-difusion.com/CMGPC/IMSS-494-11/ER.pdf>

De la Torre, C. y Pinto, B. (2007). *Estructura del niño con Síndrome de Down*.

<http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v5n1/v5n1a3.pdf>

Diagnóstico Prenatal del Síndrome de Down. México: Secretaría de Salud, 2011

Dirección General de Cultura y Educación de la Provincia de Buenos Aires. (2002). *Resolución 3972/02*. (1–61).

Dirección General de Cultura y Educación de la Provincia de Buenos Aires. Dirección de Educación Especial. (2007). *Circular Técnica Parcial N ° 6*. (1–15).

Dirección General de Escuelas y Cultura de la Provincia de Buenos Aires y Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. (1986). *Convenio N ° 247*.

Esquivel Herrera, M. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare*, 19, (1), 311-331. doi:

<http://dx.doi.org/10.15359/ree.19-1.17>

GAT. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención

Temprana. (2005). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., y Baptista Lucio, M. (2014). *Metodología de la Investigación*. (6<sup>a</sup> ed.). McGraw-Hill.

Huiracocha, L., Almeida, C., Huiracocha, K., Arteaga, A., Arteaga, J., Barahona, P., y Quezada, J. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. *Maskana*, 4 (2), 47-57.

<https://doi.org/10.18537/mskn.04.02.04>

Kaminker, P., y Armando, R. (2008). Primera parte: enfoque clínico-genético. En *Síndrome de Down* (3.<sup>a</sup> ed., Vol. 106, pp. 249–259). Arch Argent Pediatr.

<https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2008/v106n3a11.pdf>

- Martín Benítez, T. (2015). *El síndrome de Down desde la percepción familiar*. [Trabajo Final de Grado de Licenciatura]. Repositorio Institucional Universidad de La Laguna. <http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/1031>
- Mercado García, E., y García Vicente, L. M. (2010). Necesidades sociales de las personas con discapacidad en edad escolar y sus familias. *Cuadernos de Trabajo Social*, 23, 9–24. <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS1010110009A/7472>
- Miaja Ávila, M., y Moral de la Rubia, J. (2013). *El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler - Ross mediante las redes semánticas naturales*. [https://doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2013.v10.41951](https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41951)
- Pineda Pérez, E., y Gutiérrez Baró, E. (2008). Síndrome de Down: visión y perspectiva desde el contexto familiar en el círculo infantil especial. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 24(2). [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252008000200006&lng=es&tlng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252008000200006&lng=es&tlng=es).
- Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. (2005). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad.
- Sarto Martín, P. (2001). *Familia y Discapacidad*. [Presentación de paper]. III Congreso La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) Universidad de Salamanca. <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Serrano Fernández, L. e Izuzquiza Gasset, D. (2017). Percepciones parentales sobre el impacto del Síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48 (2), 81-98. doi: <http://dx.doi.org/10.14201/scero20174828198>
- Von Bertalanffy, L. (1968). *Teoría general de los sistemas: fundamentos, desarrollo, aplicaciones (Ciencia y tecnología)*. Fondo de Cultura Económica.

## **Anexo**

### **Modelo de entrevista a familias**

**Investigadora: Pujol Magdalena**

**Estudiante de la Lic. en Psicopedagogía**

**Universidad de Flores.**

**Familia: les agradezco esta colaboración conmigo. Me encuentro realizando un trabajo de investigación.**

1. ¿Cómo está constituida su familia?
2. ¿Qué edades tienen los niños/as con Síndrome de Down?
3. ¿En qué momento le comunicaron el diagnóstico de Síndrome de Down a la familia?
4. Cuéntenos cuáles fueron los sentimientos en ese momento y cómo reaccionaron los demás integrantes de la familia.
5. ¿Buscaron ayuda de profesionales en algún momento? ¿En qué momento decidieron buscar ayuda para acompañar la nueva situación? ¿Puede describir esa experiencia de búsqueda?
6. ¿Ha habido una transformación del concepto de Síndrome de Down frente a esta situación, respecto de lo que pensaba antes del mismo?
7. ¿Cómo se acercó la familia a una institución de Atención Temprana? ¿consideran que la Atención Temprana es una actividad favorable para acompañar el desarrollo del/la niño/ña con Síndrome de Down?
8. ¿Cuál es el rol de la participación familiar en la actividad de Atención Temprana? ¿Podría describirlo?

9. ¿Cómo se da la interrelación entre profesionales, niño y familia en el contexto de Atención Temprana?

¿Nos puede contar sus percepciones acerca de la evolución de la situación del niño, y su posible relación con la atención temprana? Es decir, si ha podido ver evolución, mejoras, avances en el niño, a partir de la experiencia con Atención Temprana.

Las próximas preguntas tienen que ver con el desarrollo psicomotor del niño:

10. ¿Cómo han aportado los profesionales de Centro de Atención Temprana en cuanto a:

- a. La vinculación afectiva con el niño/ña
- b. La exploración del contexto
- c. Aspectos relacionados a la comunicación del niño
- d. Acerca de lo postural y el avance en este sentido.
- e. Las creencias y valores sociales que rodean al niño y que influyen sobre él y su

formación.

12. ¿Cree usted que la atención temprana ha influido positivamente en Timoteo? ¿Por qué?

14. ¿Qué es lo que más valora usted de la Atención Temprana sobre el niño?

15. ¿Cuáles son las propuestas para mejorar la atención en el Centro de Atención Temprana desde su visión?

¡¡¡Gracias!!!