



*Trabajo Final de Graduación
Licenciatura en Psicología*

**Intervención Psicológica en la relación
temprana Padres - Hijo con
Síndrome de Down.
Asociación Nuevo Horizonte**

Autor: Burgos Melisa Noelia

Directores: Giorgi, Amalia

Reyna, Teresa

2008

Un bebé no puede existir sólo, sino que es esencialmente parte de una relación.

D. W. Winnicott

ÍNDICE

RESUMEN	5
ABSTRACT	5
INTRODUCCIÓN.....	6
JUSTIFICACIÓN Y ANTECEDENTES	7
OBJETIVOS.....	13
Objetivo General	13
Objetivos Específicos.....	13
CAPÍTULO I: EL SÍNDROME DE DOWN	14
Perspectiva Histórica del Síndrome de Down	14
Descripción, causas y características del Síndrome de Down	14
CAPÍTULO II: LA RELACIÓN TEMPRANA MADRE - PADRE - HIJO.....	18
El deseo de tener un hijo y el embarazo: inicios de la relación	18
Aproximación Teórica de las relaciones tempranas.	21
CAPITULO III: LA RELACIÓN TEMPRANA MADRE – PADRE – HIJO CON SINDROME DE DOWN.....	30
El diagnóstico durante el embarazo	30
El nacimiento del hijo con Síndrome de Down: Situación de crisis.....	32
La relación temprana en los niños con Síndrome de Down	35
CAPITULO IV: ABORDAJE PSICOLÓGICO A LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.....	45
Intervenciones con los padres que afrontan el diagnóstico.....	45
Psicoeducación.....	48
DESCRIPCIÓN DE LA INSTITUCIÓN.....	56
Características de la institución	56
Antecedentes generales.....	56
Objetivos Institucionales.....	57
Recursos de la asociación	57
Proyecto Educativo Institucional (PEI)	58
METODOLOGÍA PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA INSTITUCIÓN.....	65
ANÁLISIS Y DIAGNÓSTICO INSTITUCIONAL	67
Caracterización de la muestra de participantes.....	67

Análisis del diagnóstico institucional	68
ACTIVIDADES DE INTERVENCION	72
MÓDULO I: ENTREVISTA PSICOLÓGICA	72
<i>Objetivos:</i>	72
<i>Fundamentación:</i>	72
<i>Descripción de la actividad:</i>	73
<i>Destinatarios:</i>	74
<i>Recursos:</i>	74
MÓDULO II: PSICOEDUCACIÓN E INFORMACION	75
<i>Objetivos:</i>	75
<i>Fundamentación:</i>	75
<i>Descripción de la actividad:</i>	76
<i>Destinatarios:</i>	79
<i>Evaluación de Impacto de las Charlas con los Padres y Familiares</i>	81
MÓDULO III: TALLERES PARA PADRES	82
<i>Actividad I: Taller de Expresión y Contención para Padres</i>	82
<i>Actividad II: Taller de Participación para Padres e Hijos</i>	86
<i>Evaluación de Impacto para los Talleres para Padres</i>	94
CRONOGRAMA DE LAS ACTIVIDADES DE INTERVENCIÓN	96
PRESUPUESTO DE LAS ACTIVIDADES DE INTERVENCIÓN	97
BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES DE INFORMACIÓN	100
ANEXO I: ENTREVISTAS ESTRUCTURADAS	1
Presidente de la institución.....	1
Otros Profesionales de la institución.....	2
ANEXO II: CUESTIONARIOS PARA MADRES Y PADRES	3
Cuestionario - Madre	3
Cuestionario - Padre	5
ANEXO III: DESARROLLO DE LAS ENTREVISTAS Y CUESTIONARIOS	7
Presidente de la institución.....	7
Estimuladora Temprana.....	11
Asistente Social.....	14
Kinesiólogo	16

Cuestionario – Padre 1	18
Cuestionario – Padre 2	20
Cuestionario – Padre 3	22
Cuestionario – Padre 4	24
Cuestionario – Madre 1	26
Cuestionario – Madre 2	28
Cuestionario – Madre 3	30
Cuestionario – Madre 4	32

RESUMEN

En el presente Trabajo Final de Graduación se realizó un Proyecto de Aplicación Profesional (P. A. P.) para la Institución “Asociación Nuevo Horizonte” de la ciudad de San Salvador de Jujuy. El objetivo de este proyecto es intervenir psicológicamente brindando contención a los padres de recién nacidos diagnosticados con Síndrome de Down, para favorecer a la creación del vínculo de apego. Focalizando en la relación de la díada padre – hijo, relación poco abordada tanto en la teoría como en la práctica actual.

El proyecto consta de tres módulos, a lo largo de los cuales se trabaja con la pareja parental en el primero, con la familia en el segundo y finalmente con el padre y su hijo en el tercero. Las actividades comprenden entrevistas psicológicas, charlas informativas y psicoeducativas, y talleres de participación activa.

Palabras Claves: Intervención psicológica, Relación padres – hijos con Síndrome de Down, Apego.

ABSTRACT

This Final Degree Work put forward a Professional Project Implementation for the institution “New Horizon Association” from the city of San Salvador de Jujuy. The objective of this project is to intervene psychologically, providing containment to parents of babies diagnosed with Down Syndrome so as, to promote the attachment bond. Focusing on the relationship of the couple father – son, this relationship was not much approached both in theory and in practice.

The project consists of three modules, the first module works with the parental couple, the second works with the family and finally the third works with the father and son. The activities include psychological interviews, psycho-educational and informative talks, and workshops for active participation.

Key words: Psychological Intervention, Relationship parents - babies with Down Syndrome, Attachment.

INTRODUCCIÓN

El siguiente trabajo corresponde a un Proyecto de Aplicación Profesional (P. A. P), diseñado para ser incluido en la Asociación Nuevo Horizonte, de la ciudad de San Salvador de Jujuy, provincia de Jujuy.

El proyecto consiste en una propuesta de contención e intervención psicológica para favorecer la relación de padres e hijos con Síndrome de Down en edades tempranas.

El trabajo está organizado de la siguiente manera:

En primer lugar, se explicita la Justificación del proyecto que fundamenta la importancia de la elaboración y aplicación del mismo en una asociación de padres de niños con Síndrome de Down, además de presentarse distintos antecedentes acerca de las modalidades y la importancia de intervención del psicólogo a los fines de favorecer la relación de padres e hijos con Síndrome de Down.

Continuando, se exponen los Objetivos generales y específicos que se pretenden alcanzar a través de la propuesta de aplicación.

Luego se desarrolla el Marco Teórico Referencial desde el cual se realiza una lectura de la realidad a abordar en el proyecto.

Seguidamente se exponen la Metodología utilizada para realizar el diagnóstico de la institución, junto con una descripción de las principales características de la misma. A partir del diagnóstico realizado, se pudo detectar la situación problemática, a la que se intenta dar respuesta a través de la elaboración del proyecto.

Por último se desarrolla el Proyecto de Aplicación Profesional explicitando las actividades y modalidades de intervención, para alcanzar los objetivos propuestos, junto a estas actividades se presenta una propuesta de evaluación y seguimiento del proyecto, buscando mejorar la eficacia y la calidad del mismo.

JUSTIFICACIÓN Y ANTECEDENTES

Al nacer un niño, se conjugan elementos biológicos, psicológicos y sociales que hacen que ese momento esté lleno de grandes expectativas. Tales expectativas sufren casi inevitablemente alguna modificación cuando se presenta el diagnóstico de una enfermedad congénita en el niño, como lo es el Síndrome de Down (SD); uno de los trastornos genéticos más comunes que implica una combinación de defectos congénitos, entre los que se incluye cierto grado de retardo mental, rasgos faciales característicos, a menudo defectos cardíacos, deficiencia visual y auditiva y otros problemas de salud, variando la gravedad entre los individuos afectados.

Presenta una tasa de 1/700 – 1/1000 nacidos vivos sin distinción de razas, ámbitos geográficos ni clase social (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina [ASDRA], 2007). No existe cura para este síndrome y se desconoce como prevenir el error cromosómico que lo provoca.

Sin embargo La Fundación Iberoamericana Down 21(s. f.), publicó que en 1999 apareció un trabajo científico realizado por James y col., el cual parece demostrar que las madres de un hijo con SD presentan, con mayor frecuencia que las madres que no tienen hijo con SD, una anomalía genética (una mutación) en una proteína (MTHFR) que interviene en el metabolismo o transformación del ácido fólico.

De comprobarse que las madres de hijos con SD tuviesen alterada la actividad de los folatos y que por eso tuvieran mayor probabilidad de sufrir la no-disyunción del cromosoma 21 en sus óvulos, una solución o remedio consistiría en administrar a las mujeres que mostraran esa mutación genética suplementos de ácido fólico y de vitamina B12, pero no es que sirviera en todos los casos, sino sólo en aquellos en los que el proceso de la no-disyunción fuese tardío y tuviera lugar en las fases previas a la ovulación.

Luego la Fundación Iberoamericana Down 21 (s. f.) citando los estudios de diversos investigadores (Petersen et al., 2000; Chadeaux-Vekemans y col., 2002; O' Leary y col., 2002) refiere que no se ha podido confirmar los hallazgos de James y col. exponiendo que no se comprobó que las madres de hijos con SD mostraran mayores frecuencias de mutaciones del gen de la enzima MTHFR.

En conclusión, no existen pruebas hasta ahora de que las mutaciones que originan variaciones en el metabolismo del ácido fólico de las madres contribuyan a aumentar el riesgo de no-disyunción de los cromosomas, incluido el 21 (Hassold y Sherman, 2002; Roizen y Patterson, 2003 citados por Fundación Iberoamericana Down21).

La llegada de un niño con SD muchas veces sucede de improviso, no hay advertencia previa ni tiempo para prepararse, las emociones de los padres son confusas, surgen sentimientos de culpa, desapego o negación, lo cual lleva a veces a un rechazo de la situación. En lugar de ser un momento de alegría, los padres entran en un estado de gran tensión, pudiendo sobrevenir una crisis psicológica, un desequilibrio que también afectará a los otros miembros de la familia.

Algunos estudios realizados sobre esta experiencia (Torres, 1993; Fernández, 1996; Morillo, 1996; Urribarrí, 1997 citados por Romero y Morillo, 2002) han demostrado que en la circunstancia de tener un hijo con alguna limitación, sea de orden cognoscitivo o sensorial, los padres pasan por varias etapas, en las cuales surgen reacciones emocionales en su lucha por adaptarse y lograr comprender los impedimentos de sus hijos. Es un proceso lento para la mayoría de los casos.

La forma en que la noticia sea transmitida a los padres influirá en la actitud posterior que estos tengan hacia su hijo y en el vínculo que ellos harán con él. La actitud de los profesionales (no ser capaces de aceptar al niño como es), la demora en dar la noticia y la falta de claridad, también incrementan la angustia y la incertidumbre, afectando el nivel de confianza y credibilidad en los encuentros posteriores con los especialistas (ASDRA, 2007).

Es por esto necesario que los padres cuenten con apoyo psicológico que los acompañe desde el momento que reciben la noticia y a lo largo del desarrollo de las etapas para la aceptación, ya que los primeros días, los primeros meses de vida del niño, son un período crucial donde se empieza a formar el vínculo entre estos padres y su hijo, y esos sentimientos que provocan rechazo pueden obstaculizar la relación de apego entre padres e hijos.

Es apremiante que se informe a los padres de la importancia de estos primeros meses de vida, en los que muchas veces estarán ocupados con la cantidad de exigencias físicas de sus hijos, el dolor real que estos sienten, su malestar físico, citas frecuentes a médicos y tratamientos especiales, pero no hay que olvidar que como todos los niños, requerirán afecto, caricias, estimulación lingüística, amor.

Algunos padres recurren a la búsqueda compulsiva de información para saber todo sobre el SD, cuando en realidad se trata de darse primero el permiso para conocerlo, amarlo y reconocerlo como hijo. En la medida en que los padres acepten a su hijo, podrán estar más preparados para enfrentar mejor los problemas que puedan surgir, encaminarse en la rehabilitación y cuidados especiales necesarios, compartir con sus allegados u otros padres que han atravesado por la misma experiencia (ASDRA, 2007).

Ya que el contacto físico y las manifestaciones de ternura tienen una importancia crucial en el desarrollo armónico de las personas, el contacto corporal responde a una necesidad básica del ser humano, indispensable para la supervivencia. El bebé necesita “sentirse tocado” y estar al amparo de manos que le brinden cuidado, protección y sostén ya que a partir de estos contactos primarios, el niño ira imprimiendo sensaciones tanto físicas como emocionales.

La mayor parte de las investigaciones se han ocupado de los sentimientos y respuestas de las madres, pero en la reacción inicial también están involucrados el padre y los hermanos, quienes también tendrán que aceptar una realidad no deseada.

Se le ha dado mayor importancia a la relación madre - hijo ya que se consideraba a la influencia paterna como relevante años más tarde (entre los cuatro y cinco años); en la etapa edípica desde una concepción psicoanalítica, por lo que la relación paterna en la primer infancia, dependería de la relación que la madre tiene con el bebé.

No se había tenido demasiado en cuenta la naturaleza de las relaciones padre – hijo, ni el impacto que el padre produce en el desarrollo del niño. Hasta que las investigaciones realizadas por Berman y Sperlinger, (1990); Grossman, Kuber y Wartner, (1981); Volling y Belsky (1992) (citados por Vargas Aldecola et al., 1996), demuestran que el apego materno es independiente del paterno, tal independencia debe su existencia al parecer a las diferencias cualitativas existentes en la interacción paterna y materna respecto a los hijos.

En 1971 se creó el Centro de Asistencia Educativa del Bebé en Paris, destinado a niños víctimas de discapacidades, malformaciones congénitas, anomalías genéticas, deficiencias sensoriales, motrices o mentales. Este centro bajo la dirección de Janine Lèvy se empeñó en responder a las necesidades de los niños y a las demandas de las familias.

Luego este mismo centro cambia el nombre a Centro de Asistencia Educativa del Niño Pequeño (CAE), con estos términos se expresaba la concepción de la ayuda precoz, desarrollada a partir de la complementariedad de las experiencias profesionales y conocimientos médicos, psicológicos y educativos, modificándose profundamente el enfoque de los niños víctimas de discapacidad y la manera de ser con respecto a los padres, se cuestionó la formación inicial que se fundaba en una comprensión fragmentaria del ser humano que desembocaba en una atención parcializada y tardía de los pequeños. Los niños por lo general eran “examinados” desde el punto de vista exclusivamente médico. Las reeducaciones prescritas se efectuaban sin la presencia de los padres y cuando el niño había alcanzado los tres años o más, sin ninguna coordinación ni intercambio entre los diferentes especialistas.

El CAE rechazó esa forma habitual de tratamiento, que reducía al niño a un “diagnóstico” y no favorecía para que el desarrollo de sus capacidades motrices, intelectuales y afectivas se dieran lo antes posible. La acción del centro se inscribió en la corriente de pensamiento de las diferentes investigaciones que estaban en curso – entre ellas las de Françoise Dolto – y que ponían de manifiesto las etapas del desarrollo psicomotor, insistiendo en las necesidades de seguridad y de amor del lactante así como en las competencias de la madre o de su sustituto en su despertar. Estos aportes hicieron evolucionar la educación de los niños pequeños, y los bebés con diagnóstico de anomalía, malformación o deficiencia debían gozar de esta nueva comprensión de las necesidades específicas de la infancia. Sus padres no debían quedar solos (sin el necesario sostén moral o la ayuda psicológica) sino que había que escucharlos, oír su angustia y así podrían evitarse actitudes afectivas nocivas tanto para el crecimiento del niño como para el equilibrio de toda la familia. (Lèvy, 1996)

En Chile, durante el año 1999, Bustamante K., Muñoz L. y Muñoz Z. realizaron el trabajo de investigación “Vivenciando el Síndrome de Down en el binomio madre – hijo: Un análisis Etnográfico”, que surgió por la inquietud de conocer la vivencia de aquellos que recibían la llegada de un hijo con SD. A través de una investigación cualitativa y por el método etnográfico, se buscó describir la vivencia de las madres de niños que padecen SD, menores de dos años, procedentes de la ciudad de Valdivia, en su modo de sentir, pensar y actuar al establecer el vínculo madre – hijo. El trabajo de campo realizado con las madres a través de entrevistas y observaciones, llegó a las siguientes consideraciones:

- El nacimiento de un hijo con SD es visto con asombro, miedo, espanto; a veces, como un castigo.
- Se buscan respuestas en un sentido metafísico, llegando a aceptar que “fue de Dios”.
- Se compara con la muerte – repentina e inimaginable – de una persona cercana.
- Cuando se inicia la relación con el/a hijo/a, los sentimientos y opiniones frente al evento, sufren cambios, resulta fundamental el apoyo familiar, en especial el de pareja y del personal de salud para afianzar la relación madre – hijo
- La formación del vínculo madre – hijo, pasa en la mayoría de los casos, por varias etapas antes de establecerse, sin embargo el dolor que produce el nacimiento puede durar años.
- El contacto corporal con la madre en el juego, en la confianza y en la aceptación total, es fundamental para el desarrollo del niño. Así el niño puede crecer en sus

potencialidades para el desarrollo psicomotor y, más que nada, crecer en el aspecto de si mismo.

En una investigación realizada por Skotko, B. y Canal, R (2004), en la ciudad española Madrid y en la región Cantabria, se pidió a unas 500 madres de niños con SD que compartieran sus recuerdos sobre el nacimiento de su hijo, completando una encuesta sobre los servicios de apoyo postnatal que recibieron inmediatamente después del diagnóstico. Las madres dijeron sentirse ansiosas, asustadas, culpables, enfadadas y en casos excepcionales, con deseos de suicidarse. Según la mayoría de las madres, los médicos no aportaron información suficiente sobre el SD y rara vez les dieron material escrito o les aconsejaron relacionarse con grupos de apoyo organizados por padres.

Con frecuencia se establecen grupos de apoyo por parte de los padres para intercambiar sus sentimientos. La primera organización española de padres con hijos con SD se formó en 1976, y a lo largo de los setenta y ochenta se fueron constituyendo rápidamente nuevos grupos, celebrándose los dos primeros congresos nacionales para familias en 1988 y 1991 en Santander. Conforme iban creciendo, los grupos de apoyo empezaron a incorporar en sus estatutos componentes de defensa y promoción; y en 1991, se centralizó el movimiento al formarse una asociación Síndrome de Down de carácter nacional; la Federación Española de Instituciones Síndrome de Down (FEIDS), reconocida legalmente en 1996 como una organización no gubernamental sin ánimo de lucro; desde entonces ha establecido un plan de acción nacional para el movimiento Síndrome de Down en España (Skotko, B. & Canal, R. ,2004)

Alrededor del mundo existen diferentes asociaciones e instituciones enfocadas en el SD, como: La Asociación Venezolana para el Síndrome de Down (AVESID), La Fundación Catalana Síndrome de Down (FCSD), Fundación Iberoamericana Down21, La Fundación Puertorriqueña Síndrome Down, Fundación Síndrome de Down de Cantabria, La Federación ANDADOWN, etc.

En Argentina existen también diferentes instituciones y asociaciones, entre ellas está ASDRA (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina), asociación civil sin fines de lucro y de bien público, que fue fundada por un grupo de padres de personas con SD en el año 1988. Nuclea a familiares de personas con SD, sobre la base de entender que comparten una misma realidad, que tienen los mismos intereses, que transitan un mismo camino y que el destino de sus hijos estará signado por lo que hagan o dejen de hacer.

En esta asociación se realizan grupos de contención que funcionan de la siguiente manera: Cada grupo está coordinado por un papá/mamá de ASDRA y cuenta con la colaboración de un profesional que asesora cuando es necesario. Las actividades de cada

grupo dependerán de su conformación y de sus propios intereses, estando a disposición de los mismos toda la información de la biblioteca, los videos de los congresos, o las visitas de profesionales en distintas áreas de interés para abordar temas específicos.

Entre estos grupos se encuentran los siguientes: “*Los Papás nuevitos*”: grupos para padres de bebés de 0 a 1 año. “*Grupo esperanza*”: grupos para padres con niños y niñas de 1 hasta 3 años, que estén haciendo sus primeras armas en la educación y en la salida al mundo de sus hijos. “*Grupo delantales*”: grupos para padres con niñas y niños en preescolar y primaria, abordando el tema de la educación, las posibilidades de las escuelas especiales, el desafío de la inclusión en las escuelas comunes, la toma de conciencia de la importancia de educar individuos para el mundo de todos y “*Abuelos*”: grupo para los papás de los papás de personas con SD. Los abuelos tienen infinidad de cosas para dar y necesidad de contención que también son particulares. “*Papás escucha*”: grupo de padres especialmente preparados para asistir a otros padres en el momento mismo en que reciben la noticia de que su bebé tiene SD. Los acompañan en la misma maternidad, si es posible, brindándoles herramientas para la vuelta a casa, para comenzar a conocer y a comprender a ese hijo al que tienen tanto para dar.

En el Hospital Alemán, se encuentra el “Equipo Interdisciplinario para la atención del niño y el joven con Síndrome de Down y su familia”, por su inserción integral dentro de un hospital general, es único en Argentina y comenzó a funcionar en el año 2000. Está compuesto por médicos, psicólogos, un psiquiatra y una especialista en Estimulación Temprana.

Este equipo busca que las personas con SD tengan mejor calidad de vida, reciben a la familia desde el momento del diagnóstico de esta patología genética para luego hacer una orientación integral, ya que en estas últimas décadas, la familia cobró un protagonismo muy importante, porque antes sólo se atendía al paciente individualmente y en lo clínico-médico, más allá de sus vínculos.

OBJETIVOS

Objetivo General

Brindar contención a los padres de niños con Síndrome de Down, interviniendo psicológicamente para favorecer a la creación del vínculo de apego durante edades tempranas.

Objetivos Específicos

1) Propiciar para los padres un espacio de contención para la elaboración del impacto emocional ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.

2) Informar a los padres acerca de las características y cuidados que necesita un niño con Síndrome de Down, a los fines de intentar calmar ansiedades que genera el diagnóstico y pronóstico de su hijo.

3) Afianzar su competencia como padres, reforzando sus capacidades para que ellos puedan ser los principales estimuladores del niño.

4) Crear un espacio para favorecer la relación de la díada padre - hijo en los primeros meses, de manera que contribuya no sólo como apoyo de la madre, sino como participante activo.

5) Crear un espacio para que los padres que reciben este diagnóstico puedan ser contenidos también por quienes ya pasaron esta situación y puedan brindar ayuda desde la vivencia.

CAPÍTULO I: EL SÍNDROME DE DOWN

Perspectiva Histórica del Síndrome de Down

Según Pueschel, S. (1999), fue Juan Esquirol en 1838 el primero que proporcionó la descripción probable de un niño con SD. Poco después, en 1846, Eduardo Seguin describió a un paciente con rasgos que sugerían el síndrome, entidad que denominó “imbecilidad furfurácea”.

En 1866 John Langdon Down, publicó un artículo en el que describía algunas de las características del síndrome que hoy lleva su nombre. Por ello la gran contribución de Down consistió en el reconocimiento de las características físicas y la descripción de este estado como una entidad independiente y precisa, distinguiéndola de otros niños que también presentan retraso mental. Al reconocer un cierto aspecto oriental en los niños afectados, acuñó el término “mongolismo”. No se publicaron más informes sobre el SD, hasta que Frasier y Mitchell, en 1876, describieron a enfermos con este problema, llamándoles “Idiotas de Kalmuck”. Mitchell prestó atención al hecho de cortedad de la cabeza (braquicefalia) y a la edad madura de las madres al dar a luz.

Durante las postrimetrías del Siglo XIX los científicos observaron también una frecuencia mayor de cardiopatías congénitas en personas con SD. En 1896 Smith, describió la mano de una persona con SD e hizo notar la curvatura del meñique. En 1959, el progreso realizado en el método de visualización de cromosomas a mediados de la década de los cincuenta permitió realizar estudios más exactos sobre los cromosomas humanos, que llevaron a Lejeune a descubrir que los niños con SD tienen un cromosoma extra del par 21.

Descripción, causas y características del Síndrome de Down

El SD es la alteración cromosómica más frecuente en los recién nacidos, y la causa principal de retardo mental en la infancia. Desde que se describió por primera vez, se han buscado respuestas para identificar sus causas, entre ellas se mencionaron, la influencia ambiental, el alcoholismo, enfermedades como la sífilis y la tuberculosis, hasta que se sospechó que el SD podría deberse a un problema cromosómico (los cromosomas son unas estructuras diminutas en forma de bastoncitos que transportan genes, se encuentran dentro

del núcleo de cada célula y se pueden identificar durante una fase determinada de la división celular mediante examen microscópico).

En una célula normal, existen 46 cromosomas, la mitad de los cromosomas de cada individuo proviene del padre y la otra mitad, de la madre. Las células embrionarias (espermatozoides y óvulos) sólo tienen la mitad del número de cromosomas que se encuentran en las demás células del cuerpo (23 cromosomas). En circunstancias normales, cuando el espermatozoide y el óvulo se unen en el momento de la concepción, habrá un total de 46 cromosomas en la primera célula. Ordinariamente esta célula comenzará a dividirse y así seguirá haciéndolo.

Si una célula embrionaria, óvulo o espermatozoide, tiene un cromosoma adicional (o sea 24 cromosomas) y la otra célula embrionaria tiene 23 cromosomas, esto originara en el momento de la concepción una nueva célula de 47 cromosomas. Y si el cromosoma extra es un cromosoma 21, el individuo, si no se malogra, nacerá con SD. La célula original que tiene 47 cromosomas comienza a dividirse, de forma que cada célula hija tiene un juego idéntico de 47 cromosomas. El proceso de división de la célula continúa, de esta forma, las células del cuerpo del niño, contendrán 47 cromosomas, lo que indica la existencia de la trisomía 21.

La división defectuosa puede ocurrir en uno de estos tres lugares: en el óvulo, en el espermatozoide o durante la primera división celular después de la fertilización, siendo esta última posibilidad la menos corriente.

Entre los procesos de separación defectuosa está el que se llama “no disyunción”, donde los dos cromosomas 21 parecen algo “pegados” y no se separan como deberían hacerlo. Aproximadamente el 95 % de los niños con SD, tienen este tipo de anomalía cromosómica, llamada **Trisomía 21**.

En el otro 3 – 4 % de los niños con SD, existe otro problema cromosómico algo diferente, llamado **Traslocación**. En los niños con este problema, donde el número total de cromosomas de las células ascienden a 46, el cromosoma 21 se encuentra triplicado pero la diferencia está en que en este caso, el tercer cromosoma 21 no esta “libre”, sino unido o traslocado a otros cromosomas (generalmente al número 14).

El tercero y menos frecuente tipo de problema cromosómico en niños con SD, se llama **Mosaicismo**, esta variante puede presentarse en el 1% de los niños. Se piensa que el mosaicismo se debe a un error producido en una de las primeras divisiones de la célula, después de la concepción. Al nacer el niño por lo general se encuentran algunas células con 47 cromosomas y otras con 46. Esto da origen a un tipo de cuadro como mosaico. Varios autores han descrito que algunos niños con Mosaicismo tienen menos pronunciados los

rasgos propios del SD y que su rendimiento intelectual, como media, es superior al de los niños con Trisomía 21 (Pueschel, 1993).

Cualquiera que sea su tipo, siempre el cromosoma 21 es el responsable de los rasgos físicos característicos y del rendimiento intelectual limitado, por esto de alguna forma los niños con SD se parecen unos a otros.

Pueschel S. (1993) plantea que por motivos diagnósticos los siguientes rasgos son importantes para los médicos:

- *La cabeza* del niño es algo más pequeña. Su parte posterior está ligeramente achatada (braquicefalia) en la mayoría de ellos, lo que da a la cabeza una apariencia redonda. Las zonas blandas del cráneo (fontanelas) son frecuentemente más amplias y tardan más en cerrarse. En la línea media donde confluyen los huesos del cráneo (línea de sutura), hay frecuentemente una zona blanda adicional (Falsa fontanela). Algunos niños presentan áreas en que la falta de cabello (alopecia areata) y en raras ocasiones éste esta ausente por completo (alopecia totalis).

- *El rostro* del bebé con SD muestra un contorno un tanto plano, debido principalmente al menor desarrollo de los huesos faciales y a que la nariz es pequeña.

- *Los ojos:* Los párpados son estrechos y ligeramente rasgados. En muchos bebés puede verse un pliegue de piel (pliegue epicántico) en los ángulos interiores de los ojos. La periferia del iris presenta a menudo unas manchitas blancas (manchas de Brushfield).

- *Las orejas* son a veces pequeñas y su borde superior (hélix) se encuentra con frecuencia plegado.

- *La boca* del niño es pequeña. Algunos mantienen la boca abierta y la lengua puede sobresalir ligeramente y puede irse arrugando a medida que el niño crece.

- *El cuello* puede parecer más ancho y fuerte. En el recién nacido se observan a menudo unos pliegues epiteliales blandos a ambos lados de la cara posterior del cuello, que se hacen menos prominentes o pueden desaparecer a medida que el niño crece.

- En algunas ocasiones, *el pecho* tiene una forma peculiar, puede presentar un esternón con depresión (pecho en embudo) o el esternón puede sobresalir (pecho en quilla). Alrededor del 40 % de los niños con SD presentan anomalías en el corazón.

- *Los pulmones:* Son pocos los bebés que pueden llegar a tener pulmones subdesarrollados (hipoplástico).

- *El abdomen:* Los músculos abdominales de los bebés son a veces débiles y el abdomen puede presentar un aspecto abultado. Más de un 90% de estos niños presenta un pequeño desgarró en el ombligo (hernia umbilical), que generalmente no requiere intervención quirúrgica.

- *Los órganos genitales* de los niños y las niñas no se encuentran afectados en la mayoría de los casos. A veces pueden ser más pequeños.

- *Las extremidades:* En muchos niños con SD las manos y los pies tienden a ser más pequeños y rellenos. Los dedos de las manos, pueden ser algo cortos y el meñique está a menudo ligeramente curvado hacia adentro. En cerca del 50 % de estos niños puede observarse un solo pliegue a través de la palma de una mano o de ambas. Las huellas dactilares son también distintas de las de los demás niños y han servido, en el pasado, para identificar a niños con SD. Los dedos de los pies suelen ser cortos y presentan una amplia separación entre el primero y el segundo dedo, con un pliegue que va entre ellos en la planta del pie. Muchos tienen pies planos debido a la laxitud de los tendones. También presentan un tono muscular bajo, menor fuerza muscular y limitaciones de su coordinación muscular.

- *La piel* es generalmente suave y puede tener una apariencia moteada durante la infancia.

Dado que los hijos heredan los genes de su padre y de su madre, de alguna forma se parecerán a ellos en aspectos como la complexión corporal, el color de los ojos y del cabello y las formas o patrones de su desarrollo, siendo este último más lento.

CAPÍTULO II: LA RELACIÓN TEMPRANA MADRE - PADRE - HIJO

El deseo de tener un hijo y el embarazo: inicios de la relación

Para comprender las interacciones “más tempranas” entre el progenitor y el hijo, se debe examinar las fuerzas biológicas y ambientales, que llevan a hombres y mujeres a desear tener hijos, y las fantasías que estos deseos suscitan que son consideradas como la prehistoria del vínculo (Brazelton et al., 1993).

El deseo de una mujer de tener un hijo es producto de muchos motivos e impulsos diferentes. En cualquier mujer en particular sería imposible discernir todos y cada uno de los factores que intervienen, pero con el fin de dar una idea de la fuerza y la complejidad de ese deseo, Brazelton et al. (1993) intenta identificar algunos de los más importantes, encontrándose:

- *Identificación:* Todas las mujeres han experimentado alguna forma de cuidado materno. Cuando una niña recibe cuidados, es probable que conciba la fantasía de convertirse en la persona que cuida. Aprenderá por imitación cómo se comportan las figuras maternas.

- *El deseo de ser completa y omnipotente:* Conservar una imagen idealizada de sí misma como persona completa y omnipotente, el deseo de duplicarse o reflejarse y el deseo de cumplir los propios ideales.

- *El deseo de fusión y unidad con otro:* Junto con el deseo de ser completa está la fantasía de la simbiosis, de la fusión de sí misma y el hijo. Y junto con este deseo de unidad con el hijo está el deseo de volver a la unidad con la propia madre.

- *El deseo de reflejarse en el hijo:* Reflejarse es una dimensión fundamental del narcisismo, del desarrollo y mantenimiento de una autoimagen sana. El deseo de una mujer de tener un hijo seguramente incluirá la esperanza de que ella habrá de duplicarse. Esta esperanza mantiene viva una sensación de inmortalidad: el hijo representa una promesa de continuación. Todo temor de tener un bebé imperfecto amenaza esta autoimagen y debe ser repudiado.

- *Cumplimientos de ideales y oportunidades perdidos* Los futuros padres imaginan que su futuro hijo tendrá éxito en todo aquello en lo que ellos fracasaron. El hijo imaginario entraña el ideal del yo del progenitor.

- *El deseo de renovar viejas relaciones:* al hijo de la fantasía se le adjudican poderes mágicos: poder reparar viejas separaciones, negar el paso del tiempo, y el dolor de la muerte y desaparición.

- *La oportunidad tanto de reemplazar como de separarse de la propia madre:* en su deseo de tener un hijo, la mujer experimenta una singular forma de doble identificación.

Estos deseos preparan a la madre para el vínculo, y luego del parto dejará de lado sus necesidades narcisistas para depositarlas en el bebé.

Como en el caso de la mujer, la relación de un padre con su hijo se ve influenciada por su propia experiencia infantil. En la niñez el varón puede identificarse primero con su madre, con su capacidad de tener y criar hijos, pareciéndole un ser todopoderoso. Mientras tanto, también esta comenzando a identificarse con su padre. A partir de esta interacción de identificaciones, se desarrolla la identidad del varón, que va a integrar su identificación maternal central, con su creciente identificación con la conducta masculina.

En el deseo de un hombre de tener un hijo, también intervienen otros factores determinantes similares a los de la mujer. El deseo narcisista de ser completo y omnipotente por la vía de producir un hijo e identificarse con él es universal, al igual que el deseo de reproducir (reflejar) la propia imagen, siendo esta una de las razones por las que los padres prefieren tener un hijo varón.

Los padres también necesitan renovar viejas relaciones con personas importantes de su pasado, y esperan que sus hijos les proporcionen este vínculo. El deseo del hombre por tener un hijo también se ve influido por su vieja rivalidad edípica: tener un hijo no sólo le brinda un modo de igualarse a su propio padre, sino que criarlo le da la oportunidad de hacer las cosas mejor que el padre. Hoy en día, suele recurrir a la abundante bibliografía existente sobre la crianza infantil para adquirir los conocimientos acerca de cómo ser padre, con la esperanza de que esta información haya de superar los métodos pasados.

El proceso del embarazo puede contemplarse como tres etapas separadas, cada una de ellas asociada con una etapa del desarrollo físico del feto. En la primera etapa, los progenitores se adaptan a la noticia del embarazo, que va acompañada por cambios en el cuerpo de la madre, pero no aún por pruebas de la existencia real del feto. En el futuro padre una de sus primeras reacciones es una sensación de exclusión, ya que hay un retraimiento de la madre hacia su bebé y todas las atenciones están puestas en la futura madre. En la segunda etapa, la madre comienza a percibir los primeros movimientos fetales y a reconocer al feto como a un ser que a su debido tiempo quedará separado de ella. Por último, en la tercera etapa, los progenitores empiezan a experimentar al futuro hijo como a

un individuo, comienzan a personificarlo (elegir nombre, reacomodar el hogar, etc.) de manera tal que al momento de nacer, no sea un desconocido, y el feto contribuye por medio de movimientos, ritmos y niveles de actividad distintivos (Brazelton et al., 1993)

Durante los nueve meses de embarazo, los padres tendrán la oportunidad de prepararse tanto psicológica como físicamente. La llegada de un nuevo miembro, obliga a los padres a aceptar la transición que va de una relación dual a otra triangular, esto despierta en el padre sentimientos de ser el tercero excluido.

El reconocimiento del rol del padre y la asunción de la responsabilidad como coautor por parte de éste, ayuda a la madre a ver al bebé como un ser separado de ella misma, también le da la tranquilidad de que no será la única responsable de cualquier éxito o fracaso. Esto puede amortiguar sus temores y ansiedades respecto a su nuevo rol.

Cuando llega el momento del parto, la madre debe estar preparada para crear un nuevo vínculo, y asumir el abrupto término de la sensación de fusión con el feto, de las fantasías de integridad y omnipotencia propiciadas por el embarazo; adaptarse a un nuevo ser que provoca sentimientos de extrañeza; llorar al hijo (perfecto) imaginario y adaptarse a las características específicas del bebé real; luchar contra el temor de dañar el bebé indefenso; aprender a tolerar y disfrutar las enormes exigencias que le impone la total dependencia del bebé; en particular, la madre tiene que soportar las intensas apetencias orales del bebé y gratificarlas con su cuerpo; todo esto representa una conmoción psicológica; sus posturas anteriores, sus vínculos, su imagen de sí misma, están todos sujetos a cambio (Brazelton et al., 1993).

Aproximación Teórica de las relaciones tempranas.

Con la noción de relación objetal, se ha intentado explicar la relación entre el sujeto y el medio que lo rodea, es decir, cómo a través de las fases sucesivas de la evolución el sujeto establece, paulatinamente, relaciones con sus objetos (Smirnoff V., 1969).

Smirnoff, V. (1969) cita el trabajo realizado por René Spitz (1958), quien desde una perspectiva genética, se ha dedicado a precisar la organización estructural de las relaciones que el niño establece con los objetos, y a perfilar los momentos fecundos que presiden las instalaciones de estas relaciones, destacando que la originalidad de esta investigación esta orientada al modo de relación del hijo con la madre en cuanto objeto relacional primitivo y exclusivo.

Spitz R. (1969) refiere que una peculiaridad de la relación madre - hijo es el proceso de cómo un lazo puramente biológico se va transformando, paso a paso, en lo que será finalmente la primera relación social del individuo. También plantea la asimetría de esta relación como otro aspecto igualmente importante y único, ya que la estructura psíquica materna es distinta de la del hijo. Al principio el neonato se halla en un estado de indiferenciación; no puede demostrarse la existencia de un funcionamiento psíquico en los recién nacidos, ni ningún intercambio con el medio circundante, salvo el fisiológico. Por lo que no existen objetos ni relaciones de objetos en la vida de los mismos, ambas cosas se desarrollaran progresivamente, en el transcurso del primer año.

Este autor ha distinguido tres etapas en este desarrollo, que son las siguientes:

- ***Etapa Preobjetal o sin objeto:***

“es una etapa de no diferenciación, ya que la percepción, la actividad, las funciones del recién nacido no están suficientemente organizadas en unidades, salvo, hasta cierto punto, en aquellas zonas que son indispensables para la supervivencia, como el metabolismo, la absorción nutricia, la circulación, la función respiratoria y otras semejantes. El recién nacido no experimenta el medio circundante como algo separado de si. Por eso percibe el pecho proveedor del alimento, si es que lo percibe, como una parte de el mismo”(Spitz, 1969 p.39).

En este estadio, la interacción del recién nacido y el mundo exterior está determinada por el juego del mecanismos neurobiológicos, el lactante que trata de aliviar una tensión creada por el frío o por el hambre, llora sin que haya una intención comunicativa. Smirnoff V. (1969) plantea que es la madre quien oye esos

gritos, quien los interpreta y responde como si fuera una llamada. De modo que aquello que solamente era un indicio, un proceso de descarga sin especificidad, es percibido por la madre como si fuera una señal. A su vez este autor, realiza un correlación entre esta etapa y lo que Freud S. (1915) denominó narcisismo primario. Término que designa un “estado precoz en el que el niño catectiza toda su libido sobre sí mismo” (Laplanche J. & Pontalis J., 2001).

- Etapa del precursor del objeto:

“con el comienzo del segundo mes de vida, el rostro humano se convierte en un precepto visual privilegiado, preferido a todas las demás “cosas” del medio circundante del infante (...). Para el tercer mes, la madurez física y el desarrollo psicológico del infante, le permite coordinar al menos una parte de su equipo somático y usarlo para la expresión de la experiencia psicológica; ahora responderá al rostro del adulto con una sonrisa” (Spitz, 1969 p. 75).

En los experimentos realizados por Spitz se plantea que en realidad el niño percibe sólo un signo.

“Este signo es proporcionado por el rostro humano, pero no es la totalidad del semblante con todos sus detalles lo que constituye el signo, sino más bien una Gestalt privilegiada que forma parte de él. Esta Gestalt privilegiada se compone de la frente, los ojos y la nariz, todo ello en movimiento.”(Spitz, 1969 p.77).

Vinculando este hallazgo a la teoría psicoanalítica, el autor sugiere que:

“la Gestalt signo no es un objeto de verdad, por eso ha de denominarse un preobjeto. Lo que el infante reconoce, no son las cualidades esenciales del objeto libidinal, ni los atributos propios del objeto que atiende a las necesidades del infante, que lo protege y satisface. Lo que reconoce durante la etapa preobjetal son atributos secundarios y no esenciales” (Spitz, 1969 p.78)

Smirnoff V. (1969) refiere que en el transcurso de este estadio donde el universo del lactante es indiferenciado, sus relaciones obedecen todavía a la necesidad. De a poco se introduce a este universo una organización primitiva que le permite percibir determinadas señales como las de la situación nutricia. A su vez tomando el concepto de objeto precursor expuesto por Spitz, plantea que el lactante asocia el rostro de la

madre con el contacto bucal y la satisfacción de necesidad. Este mismo autor sugiere que esta etapa correspondería al estadio anaclítico plateado por Freud.

El término Anaclítico o Apoyo fue:

“introducido por Freud para designar la relación primitiva de las pulsiones sexuales con las pulsiones de autoconservación: las pulsiones sexuales, que solo secundariamente se vuelven independientes, se apoyan sobre las funciones vitales que les proporcionan una fuente orgánica, una dirección y un objeto, en consecuencia, se hablará también de apoyo para designar el hecho de que el sujeto se apoya sobre el objeto de las pulsiones de autoconservación en su elección de objeto amoroso, esto es lo que denominó Freud el tipo de elección de objeto por apoyo” (Laplanche J. & Pontalis J., 2001 p. 31).

Spitz (1969) expresa que la aparición de la *respuesta sonriente*, es el primer indicador de lo que da a llamar “organizador”, término tomado de la embriología, que refiere que

“durante períodos críticos, las corrientes del desarrollo se integrarán unas con otras en varios sectores de la personalidad, así como con las funciones y capacidades emergentes que resultan de esos procesos de maduración. El producto de esta acción integradora es una reestructuración del sistema psíquico en un nivel de complejidad superior. Dicha integración es un proceso delicado y vulnerable que, de tener éxito, lleva a un organizador de la psique (...). Si el niño establece y consolida con éxito un organizador, en un nivel apropiado, puede proseguir su desarrollo en la dirección del organizador siguiente” (Spitz, 1996 p.97).

- *Etapa del objeto libidinal propiamente dicho:*

Entre el sexto y octavo mes se produce un cambio en la conducta del niño hacia los otros, indicador de la emergencia de un segundo organizador en la psique del niño. Ya no responderá con una sonrisa a cualquier individuo que se le acerque sonriendo y moviendo la cabeza. Puede bajar los ojos tímidamente, cubrirse con las manos, ocultar su rostro con alguna ropa o sábana, arrojarse bocabajo o puede llorar. El denominador común es la negativa a entrar en contacto con el desconocido. Spitz (1969) denominó a este patrón de conducta como la *angustia del octavo mes* y consideró que es la primera manifestación de la angustia propiamente dicha. La

angustia es en respuesta a la percepción de que el rostro del desconocido no coincide con las huellas mnésicas del rostro de la madre”. El autor supone que

“esta capacidad de desplazamiento catéxico sobre las huellas mnémicas acumuladas con seguridad en el niño de ocho meses, reflejan el hecho de que ha llegado a establecer una verdadera relación de objeto y que la madre se ha convertido en su objeto libidinal, su objeto amoroso” (Spitz, 1969 p.122).

Al ser la madre un objeto relacional primitivo del niño, su ausencia en el transcurso del primer año de vida constituye una modificación masiva de las condiciones de existencia del niño, tanto en el plano de la maduración fisiológica como en el del desarrollo psicosocial (Smirnof, 1969).

Smirnof (1969) cita diversos trabajos que desarrollaron las consecuencias de la privación afectiva precoz, los cuales tuvieron por objeto el estudio de la separación de la madre y el hijo. Entre los mismos se encuentran las observaciones realizadas por Spitz (1945), que lo llevaron a emplear el término *Hospitalismo* y de las cuales refiere que se llevaron a cabo sobre dos grupos, uno que comprendía niños más o menos abandonados por la madre y colocados en un asilo, mientras que el segundo estaba integrado por niños que vivían en una casa – cuna, donde las madres solteras continuaban ocupándose de sus respectivos hijos. La única variante significativa era la presencia de la madre y los cuidados que la misma proporcionaba. Al respecto menciona que Spitz pudo observar que entre los niños del primer grupo se destacaban los efectos de la carencia: palidez, insuficiencia ponderal, hipotonía muscular, respiración superficial, desarreglos digestivos, como anorexia o diarrea, labilidad de la curva térmica, erizada de conos febriles sin causa infecciosa, etc. El niño se encontraba indiferente, somnoliento, desinteresado por la mamadera y mostrando una actividad motriz muy reducida: no juega con las manos, no se chupa el dedo y apenas responde a las excitaciones sensoriales (Smirnof, 1969).

Las características observadas en este grupo constituirían lo que Spitz dio a llamar: fase de *depresión anaclítica*. Smirnof (1969) recalca el carácter evolutivo de semejante cuadro clínico y plantea que los trastornos pueden ser reversibles. Pero si se prolonga esta carencia emocional, se instalará un cuadro de estupor orgánico y psíquico, al cual se aplica perfectamente el nombre de *marasmo*, y que en ciertos casos excepcionales puede conducir a la muerte, pero que la mayoría de las veces deja efectos perdurables y casi totalmente irreversibles, hasta el punto de dar lugar a numerosas secuelas como atrofas de los tejidos, que constituyen la denominada *senilidad prematura*.

Vernengo P. (2006) cita a Bowlby J. como otro autor que se interesó en la observación de diferentes perturbaciones emocionales en niños separados de sus familias, planteando que las investigaciones lo llevaron a sostener que la necesidad de entablar vínculos estables con los cuidadores o personas significativas es una necesidad primaria en la especie humana. Bowlby tomó aportes de diversas disciplinas y su intención fue desarrollar una variante de la teoría de las relaciones objetales. Su contacto con los trabajos de Lorenz sobre la conducta instintiva de patos y gansos en 1951, fue clave. A partir de las observaciones de primates no humanos, se evidencia que el comportamiento de apego se da en las crías de casi todas las especies de mamíferos. La regla general es el mantenimiento de la proximidad por parte de un animal inmaduro a un adulto preferido, casi siempre la madre. Tal comportamiento, según los etólogos, tiene gran valor para la supervivencia, ya que brinda protección contra los depredadores. Para Bowlby, es concebido como una clase particular de comportamiento, distinto del nutricional y del sexual. Centrado en estos estudios, entre 1969 y 1980 desarrolló la teoría de apego y pérdida (Vernengo P, 2006).

Bowlby J. (1976) ha descrito la conducta afectiva o apego como “aquella dirigida a buscar y mantener la proximidad con otro individuo”. En cuanto a la relación madre –hijo, postuló que cinco pautas de conductas, contribuían a forjar el vínculo de afecto: succión, aferramiento, seguimiento, sonrisas y llanto. Estos sistemas se habrían desarrollado en el infante como resultado de una interacción con el ambiente y, en especial, con la principal figura de ese ambiente, o sea la madre. Los mismos se organizan y activan de tal manera que el niño tiende a mantenerse próximo a la madre, de esta manera postula que el vínculo que une al niño con su madre, el apego, es producto de la actividad de una serie de sistemas de conductas.

Vargas Aldecoa, T. y Polaina Lorente, A. (1996), tomando conceptos de diferentes autores que explicaron la relación madre – hijo, realizaron una diferenciación de dos modelos teóricos que describieron de la siguiente manera:

- **MODELO TRADICIONAL:**

El enfoque ortodoxo freudiano propuesto por Mahler (1975) es de especial relevancia puesto que creó su propia estructura conceptual, en la que la vinculación afectiva es considerada como una inicial “dependencia” fisiológica de la madre. A partir de las “relaciones objetales”, Mahler, Pine y Bergman (1975) propusieron una teoría acerca de las reorganizaciones sucesivas que experimenta la relación madre-hijo durante los tres primeros años de vida. En este enfoque se sostiene que, en un principio, el niño no se ve a sí

mismo como una entidad separada de su madre. Este proceso de individuación se explicará a través de ciertas fases por las que el niño pasa gradualmente, a la vez que establece sus representaciones psíquicas de sí mismo y de los otros.

Estas tres fases fundamentales son:

1- *Fase autista*, comprende al primer mes de vida del niño.

2- *Fase simbiótica*, (del segundo al tercer mes de vida). Esta fase tiene lugar en un contexto intrapsíquico de ausencia de vínculos entre el Yo y el otro, de manera que el niño actúe y funcione considerando que su madre y él forman una unidad dual dentro de un ámbito común.

3- *Fase de separación-individuación*, facilitada por el logro de la locomoción. Este proceso tiene lugar de manera gradual a través de las siguientes subfases: a) Diferenciación (4 - 10 meses), b) Práctica (9 - 18 meses), c) Acercamiento - Reconciliación (15 - 24 meses).

4- *Comienzo de la constancia del objeto*, consistente en la capacidad que experimenta el niño para percibir un objeto o persona como una entidad concreta, estable y diversa de cualquier otra, independientemente de la acción ejercida por ella.

En la teoría de Mahler (1975) el apego entre el niño y la madre es visto como algo recíproco, que conduce a un estado de simbiosis entre ambos, siendo la actividad exploratoria o la autonomía del niño el requisito previo que éste adquirió en la fase anterior. Por consiguiente, esa “dependencia” del niño a su madre solo forma parte de una fase inicial en la búsqueda de la independencia o separación.

Desde esta perspectiva, el término “dependencia” adquiere connotaciones negativas, una vez que el niño puede satisfacer por sí mismo sus necesidades básicas, se considera regresivo todo deseo de apegarse a alguien, y en consecuencia, la “separación” es valorada como un logro.

- ***TEORIA DEL APEGO: BOWLBY Y AINSWORTH:***

La finalidad de esta nueva formulación teórica consiste en resaltar la necesidad de que todo ser humano tiene que establecer lazos emocionales íntimos (“apegos”), para el logro de un desarrollo pleno de la personalidad. Durante la infancia estos lazos se establecen con los padres, a los que se recurre y acude en busca de protección, consuelo y apoyo

Aunque el alimento desempeña un importante papel en las relaciones de apego, estas relaciones tienen una naturaleza que les es propia y constituye una función, la protección, que es clave para la supervivencia. Por consiguiente en la vinculación afectiva entran en juego otros factores a través de un intercambio más amplio: caricias, palabras, mecimientos, etc.

La génesis del apego hace especial referencia a ese “tiempo especial” en el que actuación materna busca dar protección, pero también las conductas innatas del bebé buscan el contacto con la madre y ambos quedan fuertemente implicados a través de sus interacciones. A esas conductas innatas se las denomina “conductas de apego”, puesto que, complementadas con otras conductas que más tarde emergen, desempeñan un importante papel en el desarrollo del niño.

Las conductas de apego son intermitentes, es decir, pueden estar presentes o ausentes dependiendo de cada situación concreta. Esto es lo que sucede, por ejemplo, cuando un niño, seguramente apegado a la madre, está ansioso, cansado, o enfermo. En esas circunstancias experimenta una fuerte necesidad de proximidad, por lo que de inmediato busca a su madre.

El concepto de apego hace referencia a la vinculación afectiva del niño con su madre, mientras que se reserva el término conductas de apego para hacer referencia a la diversidad de conductas que promueven ese vínculo estable, junto a ellas la sensibilidad y actuación materna contribuyen a la formación de ese vínculo. .

Se resalta el papel primordial que tiene la madre, puesto que es ella, en la mayoría de los casos la primera persona con la que el niño se relaciona. El objetivo principal de esta relación madre-hijo, es el establecimiento de un apego seguro ya que va a ser el punto de partida desde el cual el niño puede hacerse autónomo de forma progresiva a través de esa interacción con la madre.

Diversos estudios buscaron ampliar experimentalmente las propuestas de Bowlby en torno a la ansiedad de separación y el apego en el niño, proporcionaron un conocimiento más amplio de la configuración del apego, coincidiendo en la existencia de fases en el desarrollo del apego y la posibilidad de apegarse segura como inseguramente, existiendo factores que determinan esas diferencias cualitativas así como condiciones necesarias para el desarrollo del apego.

En relación a estas condiciones Ainsworth (1967) distingue dos tipos:

- *Condiciones Ambientales:* referidas a la interacción armónica madre – hijo, necesaria para el desarrollo de una relación de apego no ambivalente, lo que a su vez facilitaría el desarrollo cognitivo temprano.

- *Condiciones Evolutivas:* entre las que se destacan:

- a) El desarrollo perceptivo: capacidad para realizar una discriminación visual compleja (poder discriminar la figura de apego del resto de las personas).

- b) El desarrollo de permanencia de objeto: se trata de formar el concepto de una persona como entidad distinta, concreta y permanente, e independiente de sus acciones. Le

permitirá al niño formar expectativas específicas acerca de la disponibilidad materna y por tanto establecer una relación de confianza con ella.

En lo que se refiere a las fases en el desarrollo del apego, se encuentran:

1- *La respuesta social indiferenciada:* Durante el primer mes de vida el niño manifiesta conductas innatas de apego que se activan en presencia de un adulto, desarrollándose así formas de conocimiento y relación sensoriomotoras. En lo que respecta a la discriminación estimular, el neonato discrimina de forma innata entre los rasgos y tipos de estímulos visuales, táctiles y auditivos, mostrando preferencia por los sociales. En cambio, no discrimina entre las distintas personas que ofrecen ese tipo de estimulación, ya que el niño no concibe a los objetos como una entidad concreta, permanente a lo largo del tiempo e independiente de las acciones realizadas por el.

2- *Respuesta social diferenciada (3- 6 meses):* Durante esta etapa el niño distingue claramente entre las figuras familiares y las no familiares, respondiendo diferencialmente ante ellas. Entre las conductas que muestran una función privilegiada de la figura de apego, están: interrupción diferencial, aproximación diferencial, abrazo, saludo, etc. Poco a poco el niño manifiesta una clara preferencia por la madre a pesar de que aún no rechaza a los desconocidos.

3- *La iniciativa activa en la búsqueda de proximidad y contacto (6 – 7 meses):* Los niños no sólo eligen afectivamente a las figuras de apego y buscan su proximidad, sino que es habitual que manifiesten un rechazo a los desconocidos. Durante esta fase están todavía presente las anteriores conductas de apego pero facilitadas por la locomoción, que aumenta la iniciativa del bebé en la búsqueda de contacto. Sus señales no son simplemente expresivas o reactivas, sino que pretenden elicitarse una respuesta en la figura de apego, ya que el niño presenta movimientos voluntarios. Por estas razones, en esta fase es cuando normalmente se afirma que el bebé se encuentra apegado a su madre.

4- *La meta corregida (3 años):* Es difícil especificar la edad en que aparece esta última fase, ya que ha sido poco estudiada, pero Bowlby (1969) fija su comienzo alrededor de los tres años. Comienza a emerger en la fase anterior, cuando el bebé puede predecir los movimientos de su madre y ajustarse a ellos, para mantener un grado de proximidad deseado. Pero el niño todavía no comprende los factores que influyen en esa conducta y, en consecuencia, no puede planificar los medios necesarios para cambiar la conducta de su madre. Gradualmente, el niño infiere algunas metas u objetivos de su madre. Sólo entonces,

el bebé comienza a tratar de alterar los planes maternos para ajustarlos a los suyos propios, generalmente dirigidos a la búsqueda de contacto e interacción.

CAPITULO III: LA RELACIÓN TEMPRANA MADRE – PADRE – HIJO CON SINDROME DE DOWN

El diagnóstico durante el embarazo

Muchas pueden ser las razones por las cuales la pareja desea el advenimiento de un hijo: mandatos sociales o religiosos; necesidad de supervivencia de la especie; deseos de realización personal; ignorancia y falta de información de métodos anticonceptivos; deseos de trascender en el tiempo; etc. (Núñez B., 2007)

Con el advenimiento del embarazo la pareja conyugal afronta reformulaciones y transformaciones en su relación y en su vida cotidiana. El embarazo provoca cambios físicos, emocionales y fácticos para cualquier pareja, también para quienes van a tener un hijo con SD. Lo específico en estas parejas, estará dado desde el momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico, será distinto si ocurre durante la etapa del embarazo o una vez nacido el niño.

Entre las reformulaciones y transformación de la nueva situación de la pareja, generalmente durante este período prenatal, suelen surgir temores acerca de la normalidad o patología del hijo en gestación.

En muchos casos, el médico indica realizar alguna prueba prenatal. Puesto que las diversas técnicas utilizadas comportan un riesgo tanto para la madre como para el feto, tienen que impartirse instrucciones concretas para su uso. Generalmente son varios los factores que van asociado con un riesgo mayor de tener un hijo con SD:

- *Madres con 35 años de edad o mayores:* Es sabido que la incidencia de las anomalías cromosómicas aumenta con la edad de la madre.
- *Padres con 45 – 50 años de edad o mayores:* Ya que la probabilidad de tener un hijo con SD es superior a los padres de menor edad.
- *Nacimiento anterior de un niño con SD o cualquier otra anomalía cromosómica:* muchos estudios han demostrado que, si una pareja tiene un hijo con SD, el riesgo de que el hecho se repita es de alrededor del 1%.
- *Traslocación de un cromosoma en uno de los padres:* Hay un 50 % de probabilidades de que este progenitor transfiera este cromosoma a su descendencia.
- *Padres con alteraciones cromosómicas:* Aunque la mayoría de las personas que sufren una anomalía cromosómica de importancia no tendrán probablemente hijos, algunas pueden tenerlos. Por ejemplo, si uno de los padres tiene un mosaicismo con porcentaje bajo

para que se dé el SD (sólo un porcentaje bajo de células presenta los cromosomas 21 extra y, por lo demás el individuo es normal), tiene mas riesgo de tener un hijo con SD que una persona que no tenga ese porcentaje bajo de mosaicismo (Pueschel, 1993).

Entre las Técnicas para el diagnóstico prenatal se encuentran:

- Amniocentesis
- Biopsia de vellosidades coriónicas o Muestro de Vello Coriónico (MVC)
- Ecografía
- Análisis de la alfa – feto proteína materna

Para muchas parejas con alto riesgo, una de estas técnicas puede asegurar que el hijo no tenga un defecto genético. En otros casos se produce, ya en ese momento, el diagnóstico del SD, que moviliza un sinnúmero de efectos emocionales y psicológicos

Muchos padres se plantean la decisión de realizar un aborto terapéutico o no. Esta decisión estará vinculada a principios morales o religiosos y a la legislación vigente en cada país. En Argentina existe una prohibición al respecto. Más allá de las alternativas legales, siempre esta decisión es una situación traumática, sobre todo en aquellos casos en el que el embarazo fue planeado y deseado como proyecto de la pareja (Núñez B., 2007).

Al respecto, Blanca Núñez (2007) menciona que no existen estudios que den cuenta de las respuestas emocionales y las adaptaciones de los padres que afrontan este diagnóstico y deciden seguir adelante con el embarazo, por decisión propia o por la prohibición legal del aborto. Lo que es indiscutible es que requieren de un acompañamiento durante la etapa del embarazo y del nacimiento del hijo con SD.

Probablemente los padres harán una anticipación mental de la situación, buscando recursos, información, etc. El nacimiento tal vez los encuentre mas preparados con relación a aquellas situaciones en las que el diagnóstico acontece en el momento del nacimiento.

El nacimiento del hijo con Síndrome de Down: Situación de crisis

Pese a que el diagnóstico prenatal de ésta condición actualmente es posible, sólo en contadas ocasiones se logra antes del parto, especialmente cuando el seguimiento del embarazo se da en hospitales públicos, con lo cual se deduce que en la gran mayoría de las veces, la noticia de un bebé con SD suele ser un evento sorpresivo para el equipo de salud. El diagnóstico también cae abruptamente sobre los padres, quienes en forma abrupta se ven enfrentados a una sucesión de intensos cambios emocionales en pocos días, que interfieren notablemente con la innata capacidad de vinculación que debiese desarrollarse después de cada nacimiento.

Rossel (s. f.) describe las distintas etapas emocionales por las cuales atraviesan los padres luego del nacimiento de un bebé con SD.

1) **Impacto:** La noticia los deja paralizados, no logran comprender lo que está sucediendo: escuchan y no oyen, ven y no creen. Sienten que están viviendo una situación que está distante de la realidad, por lo que no saben qué decir ni qué preguntar, miran con extrañeza a su hijo, están perplejos y sorprendidos, sonrían y estallan en llanto. Reiteradamente preguntan por la condición del hijo, o simplemente hacen como si ésta no existiera, teniendo serios conflictos para aceptar a su bebé, especialmente si no tuvieron contacto inmediato posterior al parto, ya que la imagen de lo que pudiese ser el niño es desfavorable, hasta que no logran contactarse con él. Mientras más prolongado es el período de distanciamiento posterior al parto mayores dificultades tendrán para enfrentar a su hijo, pues generan sentimientos de ambivalencia: querer ver y no ver al niño, tocar y alejarse, tomarlo y rechazarlo, ponerlo al pecho y abstenerse a la vez. Están incapacitados para recibir cualquier información: nada de lo que se les dice es asimilado, y por ello preguntan lo mismo una y otra vez. Los padres se necesitan el uno al otro, entre ellos se escuchan y preguntan pues difícilmente pueden percibir la acogida de la familia ni del equipo de salud.

2) **Negación:** Al término de la etapa de impacto, los padres inician una etapa de negación de la realidad, se resisten a aceptar la idea. Como mecanismo de defensa aparece la negación de la realidad: “éste no es mi hijo”, “ésto no me está pasando a mí”, “debe ser un error”, “no tiene lo que dicen, están equivocados”, etc. Los prejuicios y opiniones de terceros cobran relevancia: “tú eras igual cuando chico”, “es posible que sea de un grado leve, se ve igual a cualquier bebé”, etc. Estas situaciones imposibilita la vinculación en la triada, sumado a que muchas veces la madre esta hospitalizada mientras que su pareja se encuentra angustiada y dolida en su casa.

3) **Tristeza o dolor:** En esta etapa los padres toman conciencia de la realidad e intentan comprender parcialmente lo que ocurre. Se consolida la imagen de pérdida del bebé ideal, provocando profundos sentimientos de dolor, angustia y tristeza. Muchas veces lo expresan a través de impotencia, frustración, rabia, y sentimientos de culpabilidad, intercambiada entre la pareja y el equipo de salud. Esta etapa se sobrepone a la etapa anterior y el llanto fluye sólo con el recuerdo de la condición del bebé. Los padres están muy angustiados, tienen temor al futuro, a lo desconocido. No comprenden que ocurre con sus emociones y sufren al percibir su dificultad de vinculación. Las madres lloran con facilidad, pero en esta etapa acceden a tomar a sus hijos, están dispuestas a amamantarlos y expresan sentimientos de ternura y dolor a la vez. Los padres suelen contener sus emociones en frente a su pareja (se muestran firmes), pero fácilmente estallan en llanto cuando se les habla respecto de las emociones que están viviendo. La duración de esta etapa es variable, y depende en gran parte de cómo han sido resueltas las etapas anteriores. Si la etapa de negación sigue presente, los sentimientos de dolor y ansiedad quedarán ocultos, disfrazados tras un manto de serenidad y comprensión casi exagerado. En estos momentos los padres buscan en sus hijos las esperadas señales de interacción: fijar la mirada, una sonrisa, la succión enérgica al pecho, etc. pero no todos los bebés con SD pueden responder de este modo luego de nacer, dada su hipotonía, que retrasa las respuestas antes mencionadas. Ello frustra y desalienta a los padres haciéndoles creer que su hijo “no los necesita”. La ansiedad sumada al dolor, hace que en estas condiciones algunos padres pierdan las esperanzas de vincularse con su bebé.

4) **Adaptación:** Cuando los padres logran salir de la etapa anterior entran en un proceso de adaptación donde han logrado aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo, y se muestran interesados por aprender y conocer más en detalle acerca del SD. En estos momentos es de suma importancia la aceptación que el medio familiar ha expresado a este nuevo integrante, y el apoyo que la pareja exprese a su cónyuge. En esta etapa el proceso de vinculación sigue un rumbo instintivo, donde el medio ambiente ejerce un poderoso efecto sobre los padres, que de ser nocivo, expone al niño a riesgos de abandono, maltrato y desvinculación definitiva.

5) **Reorganización:** El recuerdo del pasado, del dolor, la ansiedad y la impotencia han quedado atrás. Los padres han asumido una postura diferente integrando al bebé en la familia, aceptando que tiene un desarrollo más lento y se comprometen a ayudar en su rehabilitación. La vinculación afectiva se construye y fortalece día a día, a través de los avances emocionales y neurológicos del bebé, que facilitan la interacción con los padres, transformando este proceso en un circuito de realimentación positiva. Ello es facilitado en gran parte por los programas de estimulación temprana, donde los padres tienen la

oportunidad de ser acogidos por equipos interdisciplinarios y por otros padres en situación similar.

La temporalidad con que acontecen las etapas anteriores no está bien definida, la duración de cada una de ellas es variable y depende de los rasgos emocionales de los padres y de la influencia que el medio ambiente que los rodea, ejerza sobre ellos.

Es frecuente que los padres queden atrapados emocionalmente en alguna de las etapas iniciales (impacto, negación o tristeza), lo cual inevitablemente les impide avanzar en forma exitosa hacia las etapas de adaptación y reorganización, este bloqueo afectivo puede incluso demorar años y quedar encubierto tras las actividades de la vida cotidiana. Pero cuando los padres se ven enfrentados a colaborar activamente en la vigilancia de salud y rehabilitación de su hijo, muestran claras señales de fracaso, se vuelven inasistentes a los controles médicos, no ejercitan los programas de estimulación en su domicilio, buscan excusas para no integrar al niño al núcleo social que lo rodea, etc.

Al enfrentarlos a esta situación se muestran abatidos, desentonando con la supuesta etapa de adaptación o reorganización en que se encontraban y aparecen sentimientos de ambivalencia hacia el bebé: lo culpan de un sinnúmero de eventos desfavorables en el entorno familiar, del fracaso matrimonial, del estado emocional de la madre o del padre (agresivo, triste, depresivo, etc.), de las malas relaciones interpersonales, de la falta de amigos, de los problemas de dinero etc. Entorpeciendo los avances que pueda tener el niño respecto a la capacidad de vincularse con sus padres, ya que puede enfermarse con mayor frecuencia produciéndose hospitalizaciones y largos períodos de separación del hogar, por lo que sus oportunidades de estimulación neurosensorial se distancian, y el bebé se torna menos comunicativo, hostil e inexpresivo, su rendimiento motor y cognitivo retroceden y ello termina por desanimar a los padres, intensificando las dificultades de la vinculación afectiva.

La relación temprana en los niños con Síndrome de Down

El niño no nace vinculado afectivamente a sus padres, el apego surge y se desarrolla a lo largo de sus interacciones tempranas, estas interacciones estarán determinadas por los comportamientos de los padres y del hijo. Si bien son los adultos (madre y padre) quienes asumen el control e inician la relación, necesitan recibir por parte del niño respuestas contingentes a sus iniciativas, de lo contrario éstas disminuirán.

La actuación de los padres estará determinada por diversos factores como: aprendizajes previos, historia propia de apego, expectativas, disposiciones, actitudes, percepciones y la personalidad de ambos.

Crittenden (1990) describió las siguientes conductas maternas:

a) *Disponibilidad – desentendimiento*: Una madre disponible, está atenta a las señales emitidas por el niño, incluso cuando se encuentra a cierta distancia de él o está ocupada en otras actividades. Por el contrario, la madre que se desentiende es la que está preocupada por sus propias actividades y parece no darse cuenta de las señales del niño o, en ciertas ocasiones hasta parece olvidarse de él.

b) *Aceptación – rechazo*: La aceptación expresa esa capacidad de la madre para proporcionarle la oportuna atención y los cuidados adecuados al niño. El comportamiento contrario corresponde a la madre que rechaza al niño, que expresa sentimientos de enojo y que, oponiéndose a sus deseos, contribuye a configurar una atmósfera conflictiva.

c) *Cooperación – interferencia*: la madre cooperadora respeta la autonomía del niño y trata de evitar tanto las interferencias innecesarias en las actividades de éste, como ejercer sobre él un control directo. La madre que suscita esas interferencias impone casi siempre su voluntad al niño, sin apenas importarle su estado de ánimo o la actividad que esté realizando.

d) *Sensibilidad – insensibilidad*: La madre sensible, a diferencia de la insensible, es capaz de ver las cosas desde el punto de vista del bebé e interpreta correctamente sus señales. Esta peculiar sensibilidad presupone las conductas anteriores, puesto que ser sensible a las señales del niño no significa otra cosa que estar disponible, cooperar y aceptar al niño.

En lo que respecta a la actuación materna, podrían presentarse situaciones en las que los modelos de actuación pueden ser perjudiciales para el hijo. Esto es lo que sucede en el caso de las madres dotadas de un inadecuado grado de sensibilidad. Según Vargas Aldecola et al. (1996) se presentan dos tipos, y pueden darse en el caso de tener un hijo con SD:

Las madres maltratantes adolecen de la necesaria sensibilidad y empatía, se dice que una madre maltrata a su hijo cuando éste recibe castigos físicos, aunque esto es cierto no hay que olvidar el aspecto emotivo y afectivo del maltrato materno, el cual va a estar definido como la falta de respuesta a las señales, expresiones emocionales y conductas de apego iniciadas por el niño, así como también la falta de iniciativa de interacción y contacto por parte de la madre, dificultando la configuración de un apego seguro. Estas madres muestran comportamientos hostiles respecto a sus hijos e interfieren en los objetivos y actividades que éstos realicen.

En cambio, *las madres sobreprotectoras* se muestran excesivamente sensibles y es un modelo de actuación materna que impide el proceso de separación, siendo una característica muy frecuente en madres (y padres) que tienen expectativas demasiado elevadas respecto de sus hijos. A menudo la sobreprotección se dirige hacia el hijo que muestra menos habilidades. Los padres creen erróneamente que el hecho de sobreproteger a ese hijo más débil, significa quererlo más.

En cuanto a la actuación del neonato parece depender, en principio, sólo de su dotación genética; contando con un repertorio de conductas que lo capacitan para entrar en una forma elemental de interacción social, atrayendo la atención de su madre; dichas conductas deben ser reforzadas y estimuladas desde su nacimiento, para que surjan otras distintas, siendo la figura materna la principal protagonista en esta tarea.

En el repertorio de conductas del niño, Bowlby (1976) distingue entre las *conductas señalizadoras* y de *aproximación*; las primeras, sirven para atraer a la figura de apego, se emiten de manera espontánea, sin dirigirse a una persona en particular (llanto, risa, balbuceo). Las segundas, sirven para aproximarse a la madre y se suscitan de forma espontánea (búsqueda, acercamiento, succión no nutricional y agarrarse).

Por otro lado, Ainsworth (1972, citado por Oliva Delgado A. s. f.), amplía esta clasificación incluyendo entre las denominadas conductas de apego, las *conductas que sirven para llamar la atención* (llanto, sonrisa, vocalización), las *conductas de orientación* (mirada, seguimiento y aproximación) y las *conductas de contacto físico activo* (abrazo, gateo y comportamiento ansioso).

A través de estas conductas, complementadas por otras que emergen posteriormente, el niño inicia y mantiene la interacción con su madre, evitando en todo momento su separación.

Entre las conductas más relevantes se encuentran:

- *La respuesta de orientación y succión*: la respuesta de orientación, al principio consiste en un movimiento alternativo de lado a lado, puede estimularse mediante el tacto o

darse de manera espontánea porque el niño tiene hambre; una respuesta mejor organizada consiste en el giro de la cabeza en el espacio hacia un determinado estímulo táctil y el niño orienta su boca de forma más precisa hacia la fuente estimular. Este reflejo facilita la alimentación del niño promoviendo y manteniendo un contacto entre él y su madre. La respuesta de succión es el primer medio por el que un niño entra en estrecho contacto con otro ser favoreciendo la interacción, ya que el objeto es buscado de forma activa para alimentarse con él, conocerlo y obtener placer. La organización descarga – pausa y el patrón de succión arranque – pausa, facilitan la sincronización con la madre, presentándose un ejemplo de “Toma de turnos” a través de los roles dador – receptor.

- *El ajuste postural:* los reflejos posturales del neonato facilitan el contacto físico con la madre, quien recíprocamente muestra una conducta mas o menos sinérgica, dependiendo de cuales sean sus características particulares; de esta manera se promueve y desarrolla la sensibilidad materna, favoreciendo la formación de vínculo y apego.

- *Las expresiones faciales:* son en el niño muy importantes, ya que regulan las interacciones y constituyen indicadores observables fiables de ciertas expresiones emocionales que son universales. Entre ellas se destacan: alegría, sorpresa, angustia, disgusto, cólera, tristeza, miedo, timidez, etc. constituyéndose como conductas a través de las cuales los niños solicitan ayuda en la temprana infancia. Las expresiones más frecuentes incluyen la sonrisa, llanto, risa, enojo, berrinches, etc.

- *La mirada y contacto ocular:* son considerados por los teóricos del apego como una de las conductas más relevantes y precursoras del apego, ya que el niño siente una especial atracción por la cara de la madre, en especial por sus ojos. Tal atracción va unida al control voluntario que regula la fijación de la mirada y el seguimiento visual, que es lo que hace posible el mantenimiento del contacto ocular entre la madre y su hijo. Durante los primeros días de vida del bebé, los padres tratan de atraer la atención visual del niño hacia sus caras por medio de manifestaciones expresivas, desempeñando un papel importante en la comunicación gestual.

- *La sonrisa:* es un precursor muy relevante del apego madre – hijo. Bowlby (1976) postuló que esta conducta tenía una función comunicativa de señalización que activaba la conducta materna. El recién nacido muestra una sonrisa automática y socialmente indiscriminada. A medida que va madurando, aprende a discriminar entre las diversas personas, respondiendo con mayor frecuencia a la figura materna. Surge así la sonrisa social.

- *El llanto:* tiene la función de señalización cuya finalidad es atraer la atención de la madre. En las investigaciones realizadas por Ainsworth (1967 citadas por Bowlby, 1976) se

demonstró que el llanto es una conducta precursora del apego ya que el niño que se encuentra apegado a una figura específica, frente a una separación emerge una protesta diferenciada. La cualidad del llanto ira cambiando a medida que el niño adquiera mayor control de sí mismo, inicialmente se activa cuando la madre está fuera de su vista y no mantiene contacto físico con el bebé; cuando los receptores de distancia (vista, oído) toman mayor protagonismo, el llanto se calma por el sonido de una voz o contacto visual con una persona cercana.

- *La discriminación auditiva y la vocalización:* el neonato es especialmente sensible a la voz humana, por esto el interés del niño por la voz de su madre, estimulando a esta última a producir más emisiones vocales para reforzar el interés del bebé. Tanto la madre como el padre modifican la melodía del habla y las expresiones faciales, empleando modelos repetitivos, en sincronía con el nivel de lenguaje de los niños. De esta manera no sólo se adaptan a su hijo, sino que le comunican sus sentimientos.

- *La conducta de agarrarse:* el reflejo prensor, que consiste en el cierre de la mano como respuesta a una estimulación de la palma, y el reflejo de Moro, que consiste en la extensión de los brazos frente a un estímulo fuerte e inesperado; favorecen el contacto corporal por lo que se consideran también conductas de apego.

- *La imitación:* no ha sido citada por Bowlby ni Ainsworth como una de las conductas precursoras del apego, pero Vargas Aldecola et al. (1996) tomando conceptos de diversos autores, postula que es una conducta mediadora, “no es una mera respuesta automática, sino un proceso activo de reconocimiento y utilización de las semejanzas entre los movimientos corporales que se observan y los actos propios. Al no ser un simple reflejo, puede variar de un individuo a otro, desempeñando un papel prioritario como posible vía de desarrollo y aprendizaje del niño, contribuyendo de esta manera a la teoría del apego, puesto que sugiere la necesidad de interacción entre el niño y su madre”.

En el caso del niño con SD, estas conductas presentarán un desarrollo tardío, y el bebé emitirá señales poco claras, las cuales pueden no ser percibidas o ser malinterpretadas por la madre, presentándose de esta manera una dificultad en la interacción entre ambos participantes.

Tanto el niño como la madre necesitan una retroalimentación, de lo contrario las emisiones comunicativas se debilitan y, en el peor de los casos, pueden llegar a desaparecer.

“En algunas ocasiones, la dificultad de la madre para poder interpretar las señales emitidas por su hijo con síndrome de Down, se debe a las actitudes negativas y a las bajas expectativas que acontecen en la madre ante el

nacimiento de su hijo con síndrome de Down, más que por el propio déficit cognitivo de éste. Se trata, por tanto, de potenciar y cualificar la intervención materna, haciendo hincapié en la sensibilidad y reciprocidad, de manera que puedan emerger interacciones de calidad entre la madre y su hijo con síndrome de Down” (Vargas Aldecola et al., 1996 p.36).

Es fundamental el conocimiento, por parte de los padres, de este repertorio de conductas con las que cuenta el niño, ya que a partir de ese conocimiento, pueden hacerse más sensibles a las señales emitidas por el niño y de este modo “disminuir” el peligro de ser emocionalmente maltratante, situación que puede darse con mayor frecuencia cuando se trata de un niño con SD y podría presentarse debido a la falta de aceptación de los padres. También debe ser tenido en cuenta otro de los extremos, ya que debido a la aparente “indefensión” del niño, existe un mayor riesgo de incurrir en el modelo de actuación sobreprotectora.

Los bebés con SD suelen ser clasificados por sus madres como plácidos e inactivos, que duermen mucho. La percepción de esta inactividad es el resultado de una menor exigencia por parte del niño, ya que durante los primeros meses de vida del niño con SD, los períodos de llanto son más breves y pobres en elementos vocálicos (Del Barrio, 1991). Entonces, al no solicitar la atención de la madre por medio del llanto, el niño fomenta en ella la percepción de que está siempre durmiendo, por lo que la madre lo deja estar muchas horas en la cuna. Esta ausencia de estimulación agrava a pasividad del niño, perdiendo oportunidades de interacción madre – hijo.

Entre las características de los niños con SD, se presenta la hipotonía muscular, frente a esto, los padres que no están debidamente informados y observan a su hijo como un niño excesivamente frágil, por lo que temen hacerle daño y no lo alzan en brazos. Por otra parte, cuando lo realizan, el niño suele presentar un mal ajuste postural, lo que hace que los padres se sientan rechazados y reduzcan su contacto físico con él (Orjales & Polaina, 1995 citado en Vargas Aldecola et al., 1996).

En lo referente a la interacción ocular, los niños con SD presentan un modelo diferente, ya que no sólo presenta retrasos cronológicos al inicio del contacto ocular, sino que también es mucho más corta la duración de su mirada y no muestran interés por la movilidad de la cara. De ahí que no exploren espontáneamente el rostro de sus madres con la mano o los ojos. Por eso es muy útil que las madres les ayuden colocando sus manos sobre su propia cara y muevan su cabeza para estimular el contacto. Esta exploración, a diferencia de los otros niños, comenzará entre los seis y nueve meses (Berger & Cunningham, 1981 citado por Sánchez Rodríguez J., s. f.).

Dado que la sonrisa acompaña casi siempre al contacto ocular, parece necesario reforzar la sonrisa social a través de la mirada. Si los padres del niño con SD no responden a la debilidad de la sonrisa, probablemente él dejará de hacerlo.

Frente al deterioro de la respuesta comunicativa y de la pasividad del niño, Mahooney & Robenalt (1986 citados en Vargas Aldecola et al, 1996) plantean que se puede generar estilos comunicativos maternos más dominantes y directivos, menos respondientes, lo que a su vez puede impedir el desarrollo de la comunicación en el niño, por falta de oportunidades. Por consiguiente es muy importante enseñar al niño con SD a participar de manera activa en la interacción con su madre (aunque ello suponga esperar más tiempo a que el niño responda).

La toma de turnos, es algo que resulta indispensable en la conversación. Los turnos se aprenden durante las tempranas interacciones madre – hijo. La madre interactúa con su bebé de forma sincrónica, mostrándose inactiva cuando el niño emite sus primeros sonidos, y activa cuando el niño marca una pausa. Por consiguiente, la toma de turnos es un patrón alternante en el que primero uno y luego otro desempeña el papel activo. Sin embargo en los niños con SD la organización preconversacional se encuentra alterada, por presentar un déficit estructural y cognitivo y por que la latencia de respuesta está retrasada, entonces los mensajes tardan un poco más en ser codificados y los recién nacidos con SD tardan más en responder. Se presenta así una dificultad en la toma de turnos, incrementada muchas veces por la inadecuada actuación materna.

Es importante destacar que entre los niños con SD, existen diferencias individuales, por lo que las características descritas son las que se pueden encontrar más o menos acentuadas como propias del diagnóstico.

En las relaciones tempranas, otro actor importante es el padre, ya que el niño también desarrollará una conducta de afecto hacia él. No se ha tenido demasiado en cuenta la naturaleza de las primeras relaciones padre – hijo, ni el impacto que el padre produce en el desarrollo del niño. Este olvido del papel del padre en la interacción con el niño en la temprana infancia se originó, en cierto modo, por la primacía atribuida a la relación madre – hijo y por la creencia de que la influencia paterna era relevante años más tarde.

Para la teoría freudiana, el padre desempeña un papel moderador de la relación madre – hijo, a partir de la segunda infancia, representando el mundo exterior, “la autoridad”, facilitando el proceso de separación – individuación del niño con su madre fomentando su autonomía, competencia y fortaleza. Sería por tanto una figura alternativa de apego, especialmente cuando la relación con la madre es problemática (Malher, Pine &

Berman, 1975 citados por Vargas Aldecola et al., 1996). La relación paterna estaría considerada como dependiente del apego materno.

Lamb M (1980 citado por Oiberman A, 1994) ha sido uno de los primeros en trabajar e investigar la relación padre – bebé, cuestionando el concepto de Freud S. de que la relación madre – hijo es única y el prototipo de las futuras relaciones de amor. Sugiere como más razonable concebir el desarrollo de la personalidad del niño en el contexto del sistema familiar en el cual el bebé se integra, relacionándose con la madre, el padre y los hermanos. De acuerdo con sus estudios, durante el primer año los comportamientos de apego no varían significativamente entre la madre y el padre, pero se relacionan con ambos padres en forma diferente.

Brazelton et al. (1993) refiere que existen diferencias cualitativas en la interacción padre – hijo respecto de la interacción que tiene el niño con su madre y las mismas se advierten desde las primeras semanas de vida del niño. El padre tiene mayor tendencia al juego vivaz y estimulante, elevando el estado de excitación del bebé, de esta manera se da una interacción que se caracteriza por un ritmo de picos elevados y períodos de recuperación más largos.

Por otra parte los padres, desde el nacimiento, tratan de manera diferente a sus hijos e hijas, con los hijos varones tiene mas intercambios verbales y táctiles, mientras que dejan que las niñas se beneficien de los intercambios que tienen con sus madres (Lebovici S. et. al., 1995)

Refiriéndose a estas diferencias, Oliva Delgado A. (s.f.) también plantea que el tiempo que madre y padre pasan con sus hijos suelen dedicarlo a tareas distintas. Así las madres dedican más tiempo a cuidados físicos y a manifestarle cariño, mientras que los padres se implican más en actividades de interacción lúdica. Sin embargo, este panorama se fue modificando debido a los cambios de papeles tradicionales, que se reflejan en situaciones sociales como la inserción de la mujer en el trabajo y el hecho de que los padres de hoy quieren tener un rol mas activo que el que tuvieron sus propios padres.

Al respecto, Alicia Oiberman (1994), tomando conceptos de las investigaciones realizadas por Lamb M (1980), realiza una breve reseña de la paternidad planteando lo siguiente:

- *Padre como modelo de moral cristiana:* Desde la época colonial hasta fines del siglo XIX, etapa en la cual el principal rol paterno era otorgar a sus hijos una educación cristiana.

- *Padre como modelo de soporte económico (comienzos del S. XX):* la industrialización condujo a un modelo donde la función principal fue la de constituirse en el

soporte económico de la familia, delegando en manos de la madre la crianza y educación de los hijos.

- *Padre como modelo de identificación sexual:* A partir de la década del 30, como resultado de la Gran Depresión (1929), y luego de los cambios producidos por la Segunda Guerra Mundial (1939-1945), surge en los países occidentales una nueva concepción de paternidad. A partir de la crisis de los años 30 es el padre quien se queda sin empleo, por lo que su rol de proveedor era difícil de cumplirse. Por otra parte la partida de hombres a la guerra, deja puestos de trabajo que comenzaron a ser ocupados por mujeres. Los roles empiezan a cambiar y se hace presente la necesidad de un modelo paterno.

- *Padre “nutricio”, o etapa del amor parental:* Es sobre todo en la década del 70 cuando surge una nueva imagen paterna, pasa a ocupar un espacio mucho más importante en la crianza de los hijos. La incorporación de la mujer al mercado laboral provocó la aparición de nuevos modelos de pareja parental, donde ambos comparten las tareas del hogar y la crianza de los hijos.

Por otro lado, la llamada “Revolución Masculina” ha influenciado en el cambio de actitud del hombre hacia sus hijos. Este movimiento es considerado por diversos autores, entre ellos Badiner (1992) y Sinay (1994) como el primer proceso social postmoderno, que intenta recuperar al hombre natural, ya que según sus seguidores, desde la época de la revolución industrial el hombre ha sido convertido en una máquina productiva y por lo tanto se alejó de sus hijos y también de sus propios sentimientos, quedando reprimida la capacidad parental en pos de un rol que la sociedad ha marcado.

La nueva generación de padres, a diferencia de sus predecesores, cambian a su bebé, lo acarician, alimentan y juegan con él, sin perder su virilidad. De esta manera también comenzaron a cambiar diversas costumbres: por ejemplo, hacer partícipe al padre en el momento del parto, la licencia optativa por paternidad, entre otros.

Aguirre M. (2004) plantea que cuando se recibe el diagnóstico de SD, éste pasa a ser más importante que el propio nacimiento. La presencia del padre cumple un rol importante ya que frente a este suceso generalmente son ellos quienes reciben la noticia, dato que también se confirma en los cuestionarios tomados en la realización del diagnóstico institucional, y vivencian esta situación de manera confusa, con alta desinformación y muchas veces en momentos y ámbitos inadecuados, dificultando aún más el primer apego. De esta manera pasa a ser el portador de una noticia que no sabe cómo transmitir a su pareja.

Las reacciones no son uniformes, se ha constatado que algunos padres rescataron el hecho de haber sido receptores de la noticia en lugar de su mujer, que se traducían luego en un alivio transitorio para acercarse a la madre y al bebé a solas. Otros, en cambio, se han visto consternados sufriendo incluso malestares físicos como desmayos o palpitaciones. Las expresiones inmediatas hacen referencia a un golpe, un terremoto, un agujero negro, desatando un torrente de sentimientos violentos y contradictorios (Molenat, 1992 citado por Aguirre M., 2004).

Sumado a ser el portador de la noticia, y a pesar de los cambios sociales acerca de la paternidad, Blanca Nuñez (2007) cita diversos autores como Faber (1960), Tallman (1965) y Grossmann (1972), investigadores que encontraron que el impacto de la noticia de un diagnóstico como lo es el SD, tiene un mayor impacto en el padre si el bebé es varón, factor que va ligado al autoconcepto de padre, a su prolongación del ego en el hijo y en el rol que socialmente pesa sobre el hombre. Según estos estudios es el hombre el más sensible al estigma social. Al respecto la autora señala que el padre suele sentir al hijo con SD como una herida narcisista en su virilidad, sintiendo la descendencia como algo trunco.

Frente a esto muchas veces el padre recurre a la racionalización e intelectualización del problema, dedicándole mucho tiempo a estudiar e investigar sobre el SD, acerca de las diferentes formas de abordaje, nuevos descubrimientos científicos, etc.

Dada la importancia que la actuación paterna tiene en el desarrollo del niño, es importante invitar a los padres de niños con SD a participar de forma activa en la crianza y educación de sus hijos; comprobando su natural predisposición a interactuar con ellos desde el nacimiento, lo cual va a promover un adecuado desarrollo.

La baja participación de los padres en la educación de sus hijos se debe, en general, a sus sentimientos de falta de competencia por lo que prefieren dejar la responsabilidad de la educación a las madres. El padre de un niño con SD se limita a apoyar los esfuerzos realizados por la madre, este apoyo es una importante contribución, pero no es suficiente.

El padre ha de jugar, acariciar y hablar con los niños, éstas actitudes constituyen diversos modos de influir en el bebé y conforman un papel complementario al de la madre, ya que en lo referente al cuidado del recién nacido no solo las mujeres están innatamente predisuestas a responder a las señales emitidas por el lactante, sino también los hombres lo hacen, y son capaces de reconocer e interpretar correctamente las señales emitidas por el bebé, lo que significa que también son sensibles como las madres (Parke, 1986 citado por Vargas Aldecola et al., 1996).

Desde su experiencia y citando a Cunningham y Davis (1988), Blanca Núñez (2007) destaca que la participación del padre aumenta cuando se lo orienta acerca de cómo tratar,

ayudar y jugar con su hijo, fomentando encuentros entre ambos sin la presencia de la madre y de esta manera se irá fortaleciendo al padre en su rol.

Éstos cambios que influyen en las relaciones del bebé con los adultos que lo crían confirman lo que Lebovici S. et al. (1995) postula bajo el concepto de parentalidad, el cual refiere que no hay diferencia en las funciones parentales y que ya no se puede hablar de maternalidad o de paternalidad, sino únicamente de funciones parentales indiferenciadas.

CAPITULO IV: ABORDAJE PSICOLÓGICO A LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Intervenciones con los padres que afrontan el diagnóstico

Teniendo presente que se produce un fuerte impacto emocional en los padres cuando reciben la noticia de que su hijo tiene SD, Blanca Núñez (2007) señala que “es necesario reflexionar en torno a distintas modalidades de intervención del especialista en salud mental en esta etapa, siguiendo un objetivo de prevención primaria en salud mental familiar”. A partir de estas intervenciones se buscará ayudar a los padres a mejorar su capacidad de respuesta ante la situación que atraviesan.

Desde un lineamiento de prevención Blanca Núñez (2007) toma los conceptos del modelo de intervención en crisis elaborado por Slaikeu (1984) y propone un *Modelo de intervención en crisis con familias que enfrentan el diagnóstico de discapacidad de un hijo* y describe la línea de abordaje de la siguiente manera:

1. Intervención de primer orden o de primera ayuda psicológica a las familias.

Dentro de esta fase se ubican las acciones llevadas adelante por el médico informante (y las del especialista en salud mental cuando esta presente), la función de este profesional, además de informar, consiste en escuchar con empatía, comprensión y aceptación de las distintas respuestas de los padres. La pareja parental deberá sentir que el profesional que tiene delante no es un simple informante que pone distancia en el ejercicio de su rol, sino que es un ser humano que ofrece acompañamiento y contención emocional

El profesional también orientará y explorará junto con la familia soluciones posibles, los podrá ayudar a tomar una acción concreta como por ejemplo: elegir un centro de estimulación temprana, una intervención quirúrgica de urgencia, etc. Otra función es apoyar a los padres para que puedan informar al resto de los integrantes de la familia, entre ellos a los otros hijos.

2. Intervención de segundo orden o de terapia de crisis con las familias.

Es necesaria la intervención lo mas rápido posible luego de haber arribado al diagnóstico de la discapacidad desencadenante de la crisis. Esta intervención es llevada adelante por un especialista en salud mental y se subdivide en dos momentos:

a. Evaluación diagnóstica de la familia

Antes de establecer cuál es la estrategia de intervención más adecuada para una familia, es necesario partir de una evaluación de cada grupo familiar, dada su característica de sistema único y singular.

Se registrará: cómo la familia esta procesando la situación de duelo, la modalidad de enfrentamiento a la crisis que esta haciendo cada miembro de ella, los recursos personales y sociales con los que cuentan, las necesidades específicas de la familia, etc.

Se buscará detectar cuáles son las familias con mayor vulnerabilidad y dificultad para enfrentar la crisis, o que manifieste signos de propensión a elegir soluciones no beneficiosas o ineficaces. No se asocia de manera lineal y determinista a estas familias con conflictos o enfermedades mentales, ya que existen muchas familias que avanzan constructivamente con recursos y capacidades propios, a pesar de las adversidades que puedan enfrentar en su ciclo vital

b. Planteamiento de la estrategia de intervención acorde a las necesidades de cada grupo familiar.

Luego de la evaluación diagnóstica, se implementará la estrategia de intervención acorde a las necesidades específicas. El objetivo general de toda intervención será el acompañar a la familia a fin de que pueda atravesar el proceso de duelo de la manera más saludable posible, mejorando su capacidad de respuesta ante la situación. Es una intervención preventiva durante la crisis.

Cualquiera sea la modalidad de intervención seleccionada, frente a estas familias en crisis se proponen los siguientes objetivos:

- Ayudar a la familia a que reconozca e identifique las necesidades específicas de la etapa que afronta.
- Acompañarlos en la resignificación de la discapacidad considerando que cada nueva etapa que se vive abre la vieja herida, dando una renovada oportunidad para encontrar nuevos significados a la situación.
- Ayudarlos a la discriminación entre las limitaciones y posibilidades del hijo, y las limitaciones y posibilidades familiares en esta fase.
- Acompañar y sostener a los padres en la asunción de la función parental en cada etapa particular, afirmando su saber, para que no quede eclipsado por el del profesional.
- Acompañar a los padres para que logren interpretar el comportamiento de su hijo en cada momento evolutivo y logren profundizar en la incidencia que el tipo específico de discapacidad tiene en el mismo.
- Alentarles el optimismo y la esperanza ante las situaciones que enfrentan, y que esto no implique la negación y falsas expectativas.
- Apoyarlos para que reconozcan, expresen y comuniquen los sentimientos ambivalentes que se movilizan en torno a la fase evolutiva que viven, o que ayuda a su elaboración.

Psicoeducación

La divulgación y el desarrollo del término Psicoeducación se le atribuye ampliamente al investigador americano C. M. Anderson, quien en 1980 realizó investigaciones en el contexto del tratamiento de la esquizofrenia, se concentró en educar a los familiares del paciente con respecto a los síntomas y al proceso de la patología, enfocándose en el mejoramiento del manejo que los mismos dan a la enfermedad. Finalmente, la investigación incluyó técnicas del manejo del estrés más efectivas, de esta manera La Psicoeducación según la terapia del comportamiento tiene sus orígenes en las habilidades sociales y emocionales del reaprendizaje del paciente (Wikipedia, enciclopedia libre, 2008).

Desde esta perspectiva, la Psicoeducación hace referencia a la educación que se ofrece a las personas que sufren de un trastorno psicológico. Se ha empleado con mayor frecuencia el entrenamiento psicoeducativo para pacientes con esquizofrenia, depresión, ansiedad, psicosis, desórdenes alimenticios y trastornos de personalidad, incluyendo entrenamiento para el paciente y los miembros de su familia acerca del tratamiento de la enfermedad física. La meta es que el paciente entienda y sea capaz de manejar la enfermedad que presenta, reforzando las fortalezas, los recursos y las habilidades propias para hacerle frente a su enfermedad, para así evitar una recaída y contribuir con su propia salud y bienestar, presuponiendo que entre mejor conozca el paciente su propia enfermedad, mejor puede vivir con su condición.

Barranco Martos A. et al. (2007) expresa que:

“El modelo psicoeducativo se distingue por ser una aproximación altamente sistematizada, orientada a objetivos muy definidos y que utiliza técnicas pedagógicas. Las metas de estos procedimientos son impartir información acerca de la enfermedad mental, de los recursos, de los servicios e incrementar las habilidades de autocuidado del paciente y convivencia en el núcleo familiar. Parte de reconocer el derecho que asiste al enfermo y su familia de conocer lo que se sabe de la enfermedad y buscar crear una alianza mas productiva entre pacientes, familiares y profesionales de la salud mental”. (p. 387)

Debido a que, con frecuencia, es difícil para los miembros de la familia y para el paciente aceptar el diagnóstico, la psicoeducación también tiene la función de contribuir a la no estigmatización de los trastornos psicológicos y facilitar el tratamiento. Los pacientes y

los miembros de la familia que están mejor informados sobre la enfermedad se sienten menos impotentes. Desde esta concepción surgen como elementos importantes de la Psicoeducación los siguientes:

- Transferencia de la información (síntomatología de los trastornos, causas, conceptos del tratamiento etc.)
- Descarga emocional (cambio de experiencias con otros, preocupaciones, contactos etc.)
- Apoyo con medicina y tratamiento psicoterapéutico, al mismo tiempo que se promueve la cooperación entre el profesional en salud mental y el paciente, (conformidad, adherencia).
- Apoyo para la autoayuda (ej. entrenamiento tan pronto como se reconozcan las situaciones de crisis y los pasos que se deben emprender luego, para ser capaz de ayudar al paciente) (Wikipedia, enciclopedia libre, 2008).

Según Arevalo G. y Maldonado J. (2005), el término Psicoeducación, convoca la idea de dos ámbitos (salud – educación) que están relacionados mutuamente, ya que

“toda práctica en el campo de la educación es una práctica socio sanitaria: se trata de un trabajo intelectual mediatizado por los decires singulares de los diversos protagonistas, los episodios cotidianos, los hechos y los acontecimientos que objetivan y materializan una realidad inaprensible de otro modo”.

Para estos autores, *Educación* implica proporcionar información, explicar una determinada situación de modo coherente, precisa, sencilla, presentando al educando los elementos necesarios para la comprensión de un tema singular, estimulando conductas adecuadas a la misma. El objetivo focal es proteger a las personas implicadas en la situación, moderando la ansiedad generada a partir del desconocimiento y/o desinformación, posibilitando el acceso a conductas más adaptadas, menos ansiosas, y de este modo elevar la calidad de vida de las personas.

La tarea psicoeducativa promueve que el problema sea afrontado, que la situación sea aceptada, y por ende sea asumida, que la persona pueda posicionarse críticamente frente al problema, para comenzar a pensar en un nuevo proyecto vital.

Este tipo de intervención se enmarca junto a la salud, porque la salud es un proceso que implica a los seres humanos en todos los sentidos, individual, social e histórico. La Organización Panamericana de la Salud concibe *la salud* como “un estado de bienestar físico, psíquico y social, que implica un normal funcionamiento orgánico y una adaptación

biológica del individuo a su ambiente, todo lo cual le permite realizar su trabajo habitual”. Pero esta concepción representa una situación ideal, por lo que es necesario concebir la salud como un proceso, esencialmente dinámico, en el cual la condición de sano y enfermo son dos momentos de un mismo proceso.

Desde estas referencias conceptuales, para Arevalo y Maldonado (2005), la Psicoeducación es un instrumento que se ubica tanto en la prevención, como en asistencia y en la rehabilitación de la salud. Valorado principalmente en la prevención porque este término abarca todo recurso que permite reducir, disminuir, interrumpir o aminorar la progresión de una afección o enfermedad, es anticiparse, actuar antes de.

Los autores manifiestan que la Educación Preventiva es un proceso dinámico en el que Educadores y Educandos son a la vez, simultáneamente, emisores y receptores de mensajes, este proceso abarca un amplio conjunto de actitudes que apuntan al desarrollo intelectual, emotivo, psicológico y físico de la persona, por lo que en la práctica información y educación se funden y se confunden en un mismo Proceso.

Cuando se habla de la relación de los padres con el bebé, la cual se inicia desde el momento en que éstos desean tener un hijo, se hacen presentes los conceptos de prevención que Ajuriaguerra y Marcelli (1996) postulan como: *prevención prenatal y neonatal*, que consiste en vigilar la buena evolución del embarazo, parto y los primeros días de vida del recién nacido. El diagnóstico precoz de enfermedades y el consejo genético son ejemplos de medidas médicas preventivas que intentan descubrir trastornos para limitar que éstos avancen. En el caso de el SD, como no se ha confirmado que exista manera de prevenir esta patología, la realización de pruebas prenatales, puede ser de gran ayuda para que los padres puedan informarse acerca éste diagnóstico y prepararse emocionalmente para recibir al recién nacido. También pueden incluirse como otras medidas preventivas a las condiciones materiales y psicológicas que permiten a la mujer durante el embarazo y parto, estar en las mejores condiciones posibles para recibir al niño, dirigiéndose en este sentido las técnicas de parto “sin temor”, la psicoprofilaxis perinatal, los primeros contactos entre la madre y el recién nacido y la participación del padre en el parto.

Después de recibir al recién nacido, se da la *prevención en la primera infancia*:

“consiste en vigilar el desarrollo del lactante con el fin de evitar las situaciones patógenas mejor conocidas: rupturas del medio familiar, carencia afectiva, entre otras. También consiste en descubrir lo más precozmente posible los trastornos indicadores de una patología ulterior (p. ej.: los signos precoces de psicosis infantil)” (Ajuriaguerra J. & Marcelli D., 1996 p.515)

En el caso del niño con SD, con mayor razón es necesario vigilar el desarrollo del lactante, ya que se da en otro ritmo y también presenta patologías físicas características, por ejemplo las cardiopatías congénitas, riesgos de obesidad, entre otros, por lo que los padres deben estar informados al respecto. A su vez este control y conocimiento del desarrollo del lactante con SD, permitirá evitar la carencia afectiva, que se puede dar debido a la conmoción psicológica que sienten los padres frente al diagnóstico.

La formación de los padres es un procedimiento de psicoeducación que incorpora los principios del aprendizaje social; se ha demostrado que es eficaz en los niños con autismo, trastornos del comportamiento y alteraciones de la conducta asociadas con trastornos por déficit de atención/ hiperactividad (Estrada y Pinsoff, 1995 citados por Hales et al., 2005).

En la revista Avances en Salud Mental Relacional, Aránzazu U. (2006), publicó un Programa Piloto de Psicoeducación para padres de niños de Espectro Autista de hasta 10 años de edad, el cual pensado para ser puesto en práctica en una Institución Pública de la Ciudad de Buenos Aires con el objetivo de bajar el nivel de estrés de estas familias, a través de encuentros de psicoeducación coordinados por dos profesionales especialistas en el manejo grupal y en Trastornos Generalizados del Desarrollo. La duración estimada es de 8 encuentros grupales y se considera de fundamental importancia la colaboración e involucramiento de los profesionales a cargo de los tratamientos individuales de los niños.

El Programa se compone de tres fases:

1. *Introductoria*, en la que los profesionales y los padres de los niños se presentarán y se trabajarán temas tales como: experiencias, expectativas, modos de afrontamiento por parte de los padres. Se brindará información acerca de cómo se desarrollarán los encuentros y los contenidos de los mismos.

2. *Informativa*, durante el transcurso de ésta se transmitirán contenidos acerca de la etiología, frecuencia y síntomas del autismo, se trabajará acerca de lo que les suele suceder a las familias con niños con esta patología y que tipo de intervenciones pueden ayudar.

3. *De Intercambio*, en base a los aportes, inquietudes y sugerencias recibidas de los padres, los profesionales responderán a las dudas planteadas, harán una evaluación acerca del proceso y entregarán un cuadernillo con el contenido de las sesiones informativas.

La autora realiza esta propuesta bajo la concepción de que se sabe que los padres de niños con enfermedades mentales serias pueden estar perplejos y asustados por las conductas de su hijo, preocupados sobre que sucederá, afectados por la desorganización y sin saber que hacer. Dale L. Jonson (s. f. citado por Aránzazu U., 2006) propone que “Si se otorga información hay una tendencia a lograr resultados educacionales positivos para los

familiares, un ambiente claro simple y libre de excesivas emociones negativas, como suele producirse en los programas de psicoeducación familiar haciendo posible que disminuyan las recaídas”.

También plantea que la elaboración de un programa como éste se basa en la creencia de que,

“para los padres el poder comprender de qué se trata lo que le ocurre a su hijo y saber cómo ayudarlo, favorecerá en ellos que adopten un rol activo, saliendo del lugar de Objeto y adueñándose del de Sujeto, con capacidad y responsabilidad como para acompañar los tratamientos (por ejemplo: bajar nivel de deserción) y también como para estar en mejores condiciones para elegir lo que sea más adecuado para su hijo”. (Aránzazu U., 2006 p.3)

Además de los efectos positivos de la Psicoeducación, también se debe considerar que el conocimiento detallado de la enfermedad, en particular lo que tiene que ver con las probabilidades de recuperación, las posibilidades terapéuticas y el proceso de la enfermedad, pueden hacer estresar al paciente y/o al miembro de la familia, constituyendo un riesgo por lo que se debe tener cuidado de no abrumar con demasiada información (Wikipedia, enciclopedia Libre, 2008).

La modalidad de implementar la Psicoeducación se puede dar de manera individual o en grupos y son llevadas a cabo por psicólogos, médicos, enfermeras o algún miembro del equipo de Salud.

Barranco Martos A. et al. (2007) plantea los siguientes ítems acerca de la Metodología de la psicoeducación:

- Utilizar dinámica de pequeños grupos
- Crear un ambiente gratificante: buen humor y el refuerzo social. Canalizar los liderazgos a favor de los objetivos de la actividad.
- Fomentar la participación de todo el grupo, creando una atmosfera segura, utilizando siempre el refuerzo positivo y una percepción selectiva sobre los aspectos más positivos.
- Utilizar el diálogo con los participantes, elaborando la información a partir de preguntas más que de una exposición magistral.
- Mantener presentes los objetivos de la actividad y de la sesión del día.
- Uso de recursos para mantener la concentración sobre la actividad, control de la irrupción de otros temas.
- Utilizar rutinas y normas claras que permiten identificar la actividad.

Realizar este tipo de intervención desde un abordaje grupal, permite informar a varias personas al mismo tiempo además se logra realizarlo con menores costos que si la Psicoeducación se realizase en forma individual. Otro beneficio de implementar esta modalidad radica en considerar que el compartir los encuentros con otros padres que se hallan en similar situación, les demuestra que no están solos, pudiendo compartir vivencias, dificultades y también enriquecerse con las diferentes formas de afrontamiento que transmite cada uno desde su experiencia, al respecto Aguirre M. (2004) menciona que

“una de las claves para el apoyo postnatal frente al diagnóstico de un niño con síndrome de Down, es el contacto con otros padres. Los grupos son una fuente de contención y esperanza para aquellos que quieren ir más allá de las palabras caóticas y de los pronósticos negativos”. (p. 98)

La Asociación Síndrome de Down de la República Argentina [ASDRA] propone el grupo de *Papás Escucha* para cumplir el objetivo de brindar apoyo y orientación para facilitar el potencial desarrollo de cada individuo con SD y su familia. Este grupo comenzó en el año 1995 y sentaron un precedente institucional para desarrollar los talleres con los padres y con los profesionales. Se trata de la experiencia de un grupo de padres que visitan a las familias que han tenido un bebé con SD, tanto en maternidades públicas como privadas de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y del Gran Buenos Aires. Las visitas a las instituciones de salud se generan a partir de la confirmación del diagnóstico por parte del personal sanitario respectivo y fundamentalmente, con una demanda de los padres o familiares del recién nacido. Resulta imprescindible entonces que se produzca un contexto de recepción que habilite la intervención del grupo de padres.

Los miembros de *Papás Escucha* tienen como propósitos centrales, entre otros: escuchar a los nuevos padres y entregar en forma gratuita material informativo actualizado. El material que se entrega consta de una carpeta que contiene un Boletín de ASDRA y las "Pautas de los cuidados de la salud de las personas con síndrome de Down". El grupo se reúne en forma bimestral en ASDRA, bajo la coordinación de un padre supervisado y asesorado por la Lic. Marisa Aguirre, para establecer los ejes de trabajo, las características del abordaje institucional y para compartir los diferentes relevamientos realizados (visitas). La preparación del grupo está basada en la lectura y discusión de material bibliográfico acorde con la labor. (Aguirre M., 2004)

Dentro de la Intervención con Familias en los programas de Atención Temprana, Perpiñán Guerras S. (2003), plantea a los **Programas Grupales** como una de las alternativas

para intervenir, definiendo a estos programas como un conjunto de acciones que se realizan con grupos de familias en momentos puntuales o durante períodos determinados. La característica de estas propuestas es que responden a necesidades compartidas por varias familias, bien sean de expresión de emociones, formación, de ocio o de respiro.

- *Grupos de formación:*

Son grupos de padres más abiertos que se reúnen para abordar contenidos de carácter formativo o informativo. El término “Escuela de padres”, “Taller de padres”, etc. se emplea para denominar tanto grupos terapéuticos como grupos formativos; la diferencia entre unos y otros estriba en los objetivos que pretenden.

Los objetivos de los grupos de formación son:

- Mejorar la formación de los padres en temas relativos a la discapacidad.
- Estimular la autonomía de las familias en la resolución de problemas.
- Capacitar a las familias en el uso de técnicas de intervención.
- Informar sobre la existencia de materiales y recursos existentes.

- *Participación en actividades de ocio:*

Este programa consiste en la organización de actividades de ocio y tiempo libre en las que los padres pueden participar de forma voluntaria, solos o en compañía de sus hijos. Existe una gran variedad de opciones según los intereses de las familias: fiestas con motivo de algún acontecimiento (Navidad, carnaval, etc.), excursiones, cenas, meriendas, salidas organizadas, etc.

Los objetivos que pretenden estas actividades son:

- Facilitar el contacto entre las familias estrechando lazos de ayuda y amistad.
- Proporcionar experiencias gratificantes a los niños en compañía de sus familiares y de sus amigos y potenciar el grupo de iguales.
- Normalizar las experiencias de ocio proporcionando los recursos necesarios para que puedan producirse.
- Responder a las necesidades de los padres de diversión y relación con otros adultos garantizando una atención adecuada de sus hijos.

- *Programas de respiro familiar:*

Consisten en un conjunto de acciones variadas que implican la posibilidad de que los padres puedan dejar a sus hijos discapacitados al cuidado de personas calificadas para

atenderlos, mientras ellos disponen de esos tiempos libres para realizar otras tareas como ir de compras, salir con amigos, participar en actividades de ocio, o simplemente descansar

Normalmente se llevan a cabo con voluntarios a los que se ha preparado para desempeñar este papel y, o bien reúnen a los niños durante un tiempo establecido en un lugar de referencia, o bien pueden acudir al domicilio familiar para hacerse cargo del niño. Estos programas suelen depender de asociaciones o servicios sociales locales

El objetivo es proporcionar a las familias tiempo libre en unas condiciones que les dan seguridad, puesto que el niño está siendo bien atendido. Generalmente las familias de niños muy pequeños no suelen hacer uso de este servicio, dado el momento emocional de crisis que aún están atravesando y porque no sienten de momento dicha necesidad o la tienen cubierta con otros familiares o personas allegadas.

DESCRIPCIÓN DE LA INSTITUCIÓN

Características de la institución

La Asociación Nuevo Horizonte se encuentra ubicada en la Calle: Avenida El Éxodo N° 173 Barrio Bajo Gorriti, de la localidad de San Salvador de Jujuy, provincia de Jujuy. Fue fundada el 31 de Marzo de 1997.

La Asociación, trabaja con personas con Necesidades Educativas Especiales, desde los 4 años en adelante, cuyo diagnóstico es el Síndrome de Down.

La asociación Nuevo Horizonte es un Institución Civil sin fines de lucro. Esta institución no recibe ningún subsidio Nacional, Provincial o Municipalidad y su financiamiento es propio mediante el trabajo de los padres y del personal de la institución.

Recibe donaciones de diferentes comercios y empresas, las cuales brindan beneficios de descuentos para los padres.

Antecedentes generales

La Asociación Nuevo Horizonte nace por el consenso de un grupo de padres, de buscar una alternativa diferente en la atención y seguimiento de los niños y jóvenes con Síndrome de Down, y que en ese momento no encontraron en el medio, ya que si bien los chicos asistían a otras instituciones, para los padres no cubrían sus expectativas. Es así que en el mes de marzo del año 1997 comenzaron a reunirse y generaron una nueva Asociación.

En los primeros dos años tramitaron la personería jurídica y se trabajó con el personal ad honorem para atender a los chicos, que si bien era insuficiente, dio apertura a seguir luchando para mejorar.

Durante los años 1999 y 2001, se logró mejorar la parte edilicia, alquilando una casa más grande y con algunas donaciones y eventos organizados por los padres, se logró adquirir la mayoría de los mobiliarios y materiales para tener el servicio totalmente funcional.

Entre los años 2001 y 2004, se ha logrado estabilizar las necesidades económico - financiera, organizando rifas y eventos, por lo que se logró alquilar un inmueble más grande para las actividades, desde entonces se trató de terminar los trámites administrativos e institucionales para lograr las correspondientes habilitaciones, pero por razones económicas no se tuvo los medios para completar con los requisitos y así completar los trámites de rigor.

Hay que destacar que durante este período, se dió comienzo a los talleres de panadería y repostería, con la intención de formar laboralmente a los chicos más grandes.

Recién en el año 2005 se pudo alquilar un inmueble que cumpla con los requisitos funcionales para la institución y se comenzó con los trámites de habilitación correspondientes que hasta el momento se están gestionando.

Objetivos Institucionales

- Favorecer a las personas Trisómicas una educación integral, permitiéndoles una vida autónoma sin barreras ni discriminaciones, en la que les sea permitido pensar y solucionar sus propios problemas y de esa manera sentirse integrantes activos y necesarios en la sociedad.

- Implementar acciones tendientes a mejorar la calidad de vida de las personas con Necesidades Educativas Especiales propiciando su integración Escolar, Laboral y Social en los diferentes ámbitos de la vida en comunidad.

- Brindar las oportunidades a cada niño, joven y adulto, respetando sus modos y ritmos de aprendizaje con el fin de desarrollar al máximo sus potencialidades.

Recursos de la asociación

Recursos materiales:

La asociación esta conformada por:

- Espacio físico adecuado (alquilado).
- Material didáctico necesario para el desarrollo de las actividades.
- Mobiliario adecuado.
- Servicio de luz, gas y agua.

Recursos económicos:

- Cuota societaria que abonan los padres

Recursos humanos:

La asociación esta presidida por una Comisión Directiva integrada por padres de niños con Trisomía 21.

El plantel que trabaja en la Asociación Nuevo Horizonte se conforma en total por nueve personas distribuidas en las siguientes áreas:

- Secretaria: 1
- Profesor de Educación Física: 1
- Profesores de educación especial: 3

Quienes están a cargo de los servicios que brinda la asociación, bajo la dirección de una Profesora de Educación Especial:

- ✓ Atención Temprana: Se encuentra incluido en el Proyecto Educativo Institucional (PEI) de la Asociación, pero en este momento de la asociación, no esta llevándose a cabo, debido a la falta de infraestructura y población.
- ✓ Nivel Inicial
- ✓ EGB. I y II
- ✓ Servicio de integración
- Equipo técnico:
 - ✓ Clínica Médica: 1
 - ✓ Psicología: Se encuentra incluida el área en el Proyecto Educativo Institucional (PEI) de la Asociación, en este momento no se cuenta con el profesional.
 - ✓ Kinesiología: 1
 - ✓ Fonaudiología: 1
 - ✓ Asistencia Social: 1

Proyecto Educativo Institucional (PEI)

Este proyecto se prepara cada año, variando según las necesidades de la población, detalla los servicios que brinda la institución, de acuerdo a lo establecido en los lineamientos de Educación Especial de la provincia de Jujuy.

- **SERVICIO DE ATENCION TEMPRANA:**

Es la atención que se brinda al niño en las primeras etapas de su vida (0 a 4 años), con el fin de potenciar y desarrollar al máximo sus posibilidades, así favorecer en el niño el desarrollo armónico de sus potencialidades.

La Estimulación Temprana hace uso de experiencias significativas en las que intervienen los sentidos como la percepción, la exploración, el descubrimiento, el auto

control y el juego, modificando y construyendo sus experiencias de acuerdo con sus intereses y necesidades.

En esta práctica se acuerda un marco en donde el sujeto con Síndrome de Down y su entorno se constituyen en el centro de atención y acción. Por lo tanto se la concibe como una practica profesional con un enfoque “socio – bio – psico – educativo”.

Objetivos:

- ✓ Restablecer el vínculo madre – hijo.
- ✓ Maximizar el potencial del desarrollo integral del niño teniendo en cuenta las áreas, cognitiva del lenguaje, motriz y socio afectiva.
- ✓ Prevenir el desarrollo de problemas secundarios o retrasos en el desarrollo.
- ✓ Apoyar e informar a los padres y familia.

- NIVEL INICIAL:

Se trabaja teniendo en cuenta los Contenidos Básicos Comunes del Nivel Inicial y EGB I.

Objetivos:

- ✓ Generar un espacio que permita al niño la adquisición de aprendizajes sistemáticos, respetado sus tiempos y posibilidades.
- ✓ Lograr que el niño con Síndrome de Down construya sus conocimientos a través de experiencias que generen aprendizajes significativos para su desarrollo integral.

La estrategia fundamental es “el juego” considerado como un factor terapéutico, actuando directamente sobre el equilibrio psicosomático. Estructura el lenguaje y el pensamiento y produce aprendizaje de fuerte significaron. Así se puede educar al niño, permitiéndole adquirir conocimientos a través de vivencias, construyendo nociones y conceptos necesarios para acceder a la lecto – escritura y cálculo.

- E. G. B. I Y II

Teniendo en cuenta los C. B. C. como así también los estudios y puntos de partida que les son propios para la construcción del aprendizaje, siendo los ámbitos sociales decisivos para su desarrollo.

Se ofrecen saberes significativos y necesarios para su vida cotidiana, teniendo en cuenta los conocimientos previos, realizando adaptaciones curriculares acordes a cada sujeto. Se les brinda apoyo pedagógico en las áreas: lengua, matemática, ciencias sociales y ciencias naturales.

Se tiene por objetivo:

✓ Ampliar los conocimientos referentes a la lecto – escritura, numeración y cálculo, para resolver diferentes situaciones cotidianas.

- **SERVICIO DE INTEGRACION:**

Actualmente la Educación Especial es considerada como un continuo de prestaciones y servicios dentro del Sistema Educativo, a partir de esta reforma la Escuela de la discriminación desea dar un paso a la Escuela para la integración y la diversidad, donde todos los alumnos pueden acceder a los mismos beneficios, así el Sistema Educativo Común reabre sus puertas para las personas con necesidades educativas especiales brindándoles iguales posibilidades, valorando las capacidades, viendo al sujeto con Síndrome de Down como cualquier persona capaz de aprender con el derecho a crecer e interrelacionarse en el contexto en que se encuentra.

Se pretende trabajar interdisciplinariamente, de esta manera la institución se convierte en un sustento de la escuela común, en donde el alumno integrado recibe el apoyo asistencial por parte del Equipo, en especial por docentes de educación especial, buscando la inclusión al Sistema Educativo, adaptando los C. B. C. según las capacidades de cada uno.

- **SERVICIO DE FORMACION LABORAL. NIVEL I Y II:**

Este servicio tiende a formar seres autónomos útiles y responsables integrados a la vida. El objetivo es preparar al joven con Síndrome de Down en forma paulatina para una futura inserción a la etapa de capacitación laboral.

El ingreso al Nivel II se efectúa luego de haber cumplido las acciones sensorio - perceptivas y psico – motrices funcionales, desarrolladas en el Primer Nivel, cuya función es orientar y mostrar cual es tipo de formación laboral que puede adquirir, dentro de un marco de flexibilidad, la resistencia a la fatiga, y desarrolle habilidades a través del uso de materiales y herramientas, aplicando diversas técnicas operativas, adquiriendo disciplina y hábitos de trabajo.

Los talleres son de:

- ✓ Panadería y Repostería
- ✓ Pintura

- **ÁREA ARTÍSTICA:**

El arte posibilita la expresión y la comunicación nutriendose de disciplinas como: la Música y la Expresión Corporal, que dan lugar a la Danza libre y la Danza folclórica como elementos fortalecedores de identidad cultural.

A través de la enseñanza de técnicas y procedimientos artísticos se facilita una forma de expresión significativa que, les brindara a los alumnos explorar, experimentar, y conocer el mundo que los rodea desde una perspectiva diferente, en la que se tendrán en cuenta la importancia del cuerpo y de los cambios que se pueden producir a su alrededor.

Objetivos:

- ✓ Descubrir el talento o potencial artístico a través de la Danza y la Expresión Corporal
- ✓ Permitir explorar el cuerpo y el movimiento por medio de la Expresión Corporal.
- ✓ Fortalecer la identidad cultural a través de la experimentación de danzas folclóricas e instrumentos musicales autóctonos.
- ✓ Vivencias, producciones teatrales y musicales incorporando lo local y regional.

- **ÁREA EDUCACIÓN FÍSICA:**

La Educación Física es una disciplina educativa en la que el cuerpo y el movimiento están presentes en la totalidad de la experiencia de los sujetos, solo ella identifica su accionar específico en el enriquecimiento del acervo motor, la formación de un cuerpo hábil y expresivo y la satisfacción de la necesidad de movimiento que facilita el desarrollo de potencialidades individuales y la integración al medio socio - cultural. Por medio de los juegos, la gimnasia, los deportes y las actividades en la naturaleza y al aire libre es que se pretende dar la oportunidad de conocer las posibilidades y limitaciones de los alumnos para poder superarlas.

Objetivos:

- ✓ Normalizar la función de la actividad motriz
- ✓ Ejercitar determinadas cualidades físicas
- ✓ Educar determinadas técnicas o calidades de movimiento

Equipo técnico que conforma la Asociación

El abordaje se realiza, principalmente, con el grupo familiar primario como eje fundamental por la inserción en la sociedad, por medio de entrevistas familiares, individuales y abordajes grupales e individuales con los chicos.

Entre las especialidades que brinda la Asociación Nuevo Horizonte para la atención de los niños se encuentran:

- **PSICOLOGÍA**

Un sujeto con Síndrome de Down es ante todo una persona, posee individualidad, única e irrepetible, y valores positivos. Se fundamenta al Área de Psicología en la necesidad de apoyo y contención de la familia de los niños, se busca alcanzar la independencia, autonomía y valorización, dando la igualdad de condiciones como personas que son parte de la sociedad, realizando el abordaje desde el momento del nacimiento. Teniendo en cuenta factores como edad, intereses (de la familia y del niño), nivel socio cultural, objetivos de la institución, características individuales y familiares.

En este momento la institución no cuenta con esta área del equipo técnico, por lo cual no se está brindando el apoyo y la contención que necesita la familia del niño con Síndrome de Down, fundamentalmente los padres de los mismos; tampoco se realiza el abordaje de atención temprana en los primeros meses, ya que por el momento no se cuenta con la población, pero como visión a futuro, la institución pretende incluir este abordaje psicológico para la atención desde la temprana infancia.

- **FONOAUDIOLOGÍA**

El lenguaje constituye uno de los factores fundamentales que nos permiten la integración social y la inclusión dentro de los diferentes grupos de pares.

Los niños con trisomía 21, presentan un retraso en su evolución en todas sus áreas generalmente la más afectada, el área del lenguaje: dificultades para comprender y retener entre palabras y su referente, también para producir los sonidos de una palabra, debido a diversas razones que se combinan: hipotonía de los músculos en órganos articulatorios, retardos de la maduración neuromotriz, etc.

Los objetivos a trabajar serán aquellos que:

- ✓ Favorezcan el vocabulario tanto en el aspecto articulatorio como en el aspecto semántico, trabajando ambos paralelamente.

- ✓ Fortalezcan la musculatura de los órganos que intervienen en el habla y la deglución

- ✓ Orienten a los padres a la educación del lenguaje de su hijo

Por esto se debe intervenir temprana y adecuadamente para facilitar y acelerar el desarrollo de la comunicación y del lenguaje en el niño con Síndrome de Down, como un ciudadano más, con plenos derechos y obligaciones.

El trabajo se realiza en forma grupal en los casos (interrelación de pares), e individual cuando se precisa una atención individualizada específica.

- **KINESIOLOGÍA**

El niño con Síndrome de Down presenta signos particulares como: híperlaxitud articular, hipotonía muscular, desconexión, falta de equilibrio, posiciones viciosas, problemas de tipo cardíaco, y el tracto respiratorio, así como alteraciones músculo esquelético.

El trabajo desde el área de kinesiología será individualizar las características particulares de cada caso.

Por lo tanto los pasos a seguir serán:

- ✓ Examen o evaluación subjetiva y objetiva
- ✓ Documentación de las necesidades de cada caso en particular
- ✓ Propuesta o plan de trabajo a seguir
- ✓ Ejecución o plan de trabajo
- ✓ Asesoramiento a los padres y entorno del niño

- **ASISTENCIA SOCIAL**

El labor del Trabajador Social es conocer lo mejor posible el entorno social en el que se interrelaciona cada una de la persona. Para ello es preciso el conocimiento del contexto por un lado el medio socio cultural y económico en el que se desenvuelven los sujetos, y por otro la situación familiar su dinámica y tipos de relación, el rol que cada uno asume, sus demandas y posibilidades.

Para el niño con Síndrome de Down, el tratamiento implica una atención especializada de acuerdo a la patología que se presenta, el Trabajo Social tiene el único propósito de contribuir a un mejor desenvolvimiento del niño en ambas direcciones.

Objetivos:

- ✓ Intercambiar acciones dentro del equipo interdisciplinario para favorecer el desarrollo integral del niño.

- ✓ Lograr que el niño con Síndrome de Down se integre y se relacione en el medio familiar y social.
- ✓ Brindar apoyo a la familia del niño para lograr una participación adecuada en el trabajo de la rehabilitación partiendo siempre de sus posibilidades y no de sus limitaciones.
- ✓ Fortalecer Redes de Comunicación y Acción de Equipo Interdisciplinario que favorezca el desarrollo integral del niño joven con Síndrome de Down.
- ✓ Detectar situaciones problemáticas en el núcleo familiar del menor joven que pudieran afectar el proceso de aprendizaje y requieran de seguimiento y derivación.
- ✓ Estos objetivos se logran mediante visitas domiciliarias, entrevistas, estudios socio ambientales a fin de unificar elementos que permitan arribar a un Diagnóstico.

METODOLOGÍA PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA INSTITUCIÓN

Para obtener un mayor conocimiento y poder realizar una descripción de la situación en la que se encuentra la Asociación Nuevo Horizonte con respecto al estado de conocimientos que poseen los profesionales acerca de la importancia de la contención psicológica a los padres de niños con Síndrome de Down. Se realizaron:

- Entrevistas Estructuradas:

Las entrevistas que se realizaron fueron dirigidas a.

- ✓ Presidente de la Asociación
- ✓ Estimuladora Temprana
- ✓ Fonoaudiólogo
- ✓ Asistente Social.

Las entrevistas se realizaron bajo la guía de una serie de preguntas abiertas que tendieron a obtener información con respecto a:

- Servicios que brinda la Asociación como institución para la atención a niños y jóvenes con síndrome de Down.
- Qué tarea cumple cada profesional dentro de su rol.
- Recursos (materiales, económicos y humanos) con los que cuenta la asociación.
- Dificultades o necesidades que se identifican en el plantel profesional
- Las posibilidades de implementar un programa para el abordaje psicológico en la relación padres – hijos en la temprana infancia.
- Sugerencias para la elaboración de este programa.

- Cuestionarios Auto administrados:

Los cuestionarios que se emplearon para recabar información, resultaron de la adaptación de una encuesta utilizada en España para la realización de la investigación “Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down” (Skotko, B & Canal, R. 2004).

Se realizó esta adaptación porque la población a la que estaba dirigido el cuestionario no responde a los patrones de la encuesta. La población de la ciudad de San Salvador de Jujuy difiere de la población española en características como: Situación económica y características socio culturales principalmente.

Otra razón para realizar una adaptación de la encuesta, fue que la misma indaga acerca de pruebas de diagnóstico prenatal específicas, que en Argentina no se realizan habitualmente. Por este motivo sólo se indagó acerca de si hubo o no alguna prueba o análisis durante el embarazo, para realizar un diagnóstico prenatal.

También se realizó una adaptación de la encuesta para recabar información acerca de la vivencia de los padres de niños con Síndrome de Down, ya que la encuesta original está dirigida a madres solamente.

El cuestionario recogió datos cualitativos a partir de preguntas cerradas dicotómicas, preguntas abiertas, y una serie de afirmaciones, pidiendo a la madre y al padre que respondan a las opciones: claramente, poco o nada, adaptación que se realizó para simplificar las respuestas del cuestionario auto administrado ya que la versión original de la encuesta, puntuaba el nivel de acuerdo con la afirmación en una escala Likert de 1 a 7, siendo “7: estoy muy de acuerdo”, “ 4: neutro” y “1: en total desacuerdo”. Las afirmaciones abarcan temas tales como: La realización de alguna prueba prenatal, material escrito sobre el síndrome de Down, decisión de continuar el embarazo, cuidado prenatal y cuidado postnatal. Las preguntas sobre cuidados postnatales consistían en afirmaciones sobre la conducta del médico cuando los padres reciben el diagnóstico por primera vez, sobre las reacciones de los padres al recibir el diagnóstico y sobre el material escrito ofrecido por los médicos a las madres inmediatamente después del diagnóstico.

La muestra que respondió los cuestionarios esta constituida por N= 8 padres, de los cuales 4 son de sexo femenino y 4 son masculinos, abarcando edades entre los 28 y 75 años, quienes asisten a la Asociación de Padres Nuevo Horizonte de la ciudad de San Salvador de Jujuy.

Todos los participantes fueron invitados a participar en forma anónima y voluntaria. La evaluación se realizó en las instalaciones de la institución y tuvo una duración aproximada de 20 minutos.

- *Análisis de fuentes de documentación brindada por la institución:*

El presidente de la Institución, permitió el acceso a documentos de información, entre ellos la Historia de la Institución y una descripción de lo que es el P.E.I. (Proyecto Educativo Institucional), el cual describe los servicios que presta la institución así como el equipo técnico con el que cuenta y el rol que cumple cada profesional en su tarea.

ANÁLISIS Y DIAGNÓSTICO INSTITUCIONAL

Caracterización de la muestra de participantes

El cuestionario adaptado “Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down” fue administrado a N = 8 padres de la Asociación Nuevo Horizonte de la ciudad de San Salvador de Jujuy.

El 50 % (n = 4) son de sexo femenino y el otro 50 % (n = 4) son de sexo masculino. Sus edades varían entre 28 y 75 años.

Del total de participantes, seis manifestaron tener un hijo con SD de sexo masculino y dos de sexo femenino, variando las edades de los mismos entre 5 y 25 años. Al momento de realizarse la prueba, 7 de los participantes tienen otros hijos además del niño/a con SD y 1 se encuentra embarazada.

En lo que respecta a la profesión/ ocupación de las madres, dos de las participantes son amas de casa, una es docente y otra es empleada administrativa. En cuanto a los padres, uno de los participantes es carpintero, otro es analista de sistemas, otro es jubilado y otro es empleado administrativo.

Al momento de realizarse la administración del instrumento todos los participantes asisten a la institución.

Análisis del diagnóstico institucional

A partir de los datos recabados en las entrevistas administradas a los profesionales y al presidente de la asociación, así como también desde los cuestionarios administrados a madres y padres de niños y jóvenes con Síndrome de Down que asisten a la Asociación Nuevo Horizonte de la ciudad de San Salvador de Jujuy, se pudo detectar la ausencia de abordaje psicológico en el plantel profesional con el que cuenta la asociación.

Si bien este rol se encuentra incluido en el proyecto de trabajo con el que cuenta la Asociación, hasta el momento de realizar el diagnóstico este rol no ha sido implementado. De acuerdo a lo planteado por el personal de la institución entrevistado, es debido a que todavía el proyecto se encuentra en desarrollo. Esto se convirtió en disparador para la elaboración del presente programa, ya que si bien anteriormente se realizó un abordaje psicológico, hoy se encuentra limitado a consultas específicas por parte de la Asociación. El hecho de que falte una asesoría psicológica permanente lleva a que los padres consulten con profesionales fuera de la institución, lo que dificulta la tarea del equipo interdisciplinario, constituyéndose así en una necesidad tanto para los profesionales como para los padres.

En cuanto a las necesidades y dificultades de los profesionales, en las entrevistas surgen como principales temas la poca participación, colaboración y compromiso que tienen algunos padres para la realización de las actividades. Esto se convierte en otro detonador de la necesidad de generar un programa de abordaje para la contención psicológica a los padres, justificándolo desde:

- Descuido por parte de algunos padres cuando sus hijos ya son grandes, también la sobreprotección de otros, lo cual desfavorece la independencia e integración social del niño o joven con SD.
- Aceptación del diagnóstico de sus hijos.
- Aceptación de los tiempos y ritmos de aprendizaje que tiene sus hijos.
- Poder contener psicológicamente a los padres cuando nace un hijo/a con Síndrome de Down, ya que en palabras del presidente de la institución: “se les cruza por la cabeza dos millones de cosas”.
- Poder trabajar el impacto emocional por el que atraviesan los padres tras recibir el diagnóstico de su hijo.

Este proyecto, como se dijo anteriormente, surge de un grupo de padres de niños con SD por dos razones, la primera la disconformidad con otras instituciones existentes en el medio actualmente, y la segunda para mejorar la calidad de vida de sus hijos como la

propia. Debido a que el proyecto se ha llevado a cabo con el esfuerzo de los padres, y mediante la colaboración de profesionales, se han ido desarrollando las actividades que han podido subvencionar o costear.

Actualmente no trabajan con niños menores de 3 años, ya que se han enfocado en la etapa de la escolarización e integración en la comunidad educativa de los niños con SD, lo que se convierte en su principal fortaleza como institución. Pero, retomando el proyecto inicial, el grupo de padres fundadores y directivos de la institución, desean llevar a cabo la segunda etapa del proyecto, para subsanar una de las principales debilidades institucionales, integrar a niños de 0 a 3 años a la institución, y en definitiva el pedido del presente proyecto surge por este motivo: darle un espacio de contención y reflexión a los padres de niños 0 a 12 meses de edad con SD.

Teniendo en cuenta esta necesidad de incorporar nuevos miembros a la institución con hijos con SD menores de 3 años, se analizaron cuáles eran las necesidades de los padres que pasaron el embarazo y nacimiento y que recibieron el diagnóstico de SD en su hijo (estos padres son los que actualmente participan en la institución, y cuyos hijos tienen entre 3-4 y 18 años). Desde la experiencia de estos padres, ninguno se realizó pruebas prenatales, por lo que manifiestan no haberse sentido preparados al momento del nacimiento del niño/a. Confirmándose esto en el alto porcentaje de padres y madres que respondieron haber sentido ansiedad y miedo cuando recibieron el diagnóstico de la presencia de Síndrome de Down en su hijo/a.

El haber tenido poco o ningún conocimiento previo acerca de lo que es el Síndrome, cuando recibieron la noticia, quizás incrementó la ansiedad, sumado a la falta de contención e información por parte del plantel profesional en el hospital donde nacieron sus hijos, por lo que encuentran necesario la contención psicológica así como recibir información acerca del cuidado del niño, ya que es un período donde se presentan miedos y ansiedades o por el contrario por la falta de información, tardan en buscar atención.

Desde lo vivido, una de las madres que respondió el cuestionario, propone como actividad la realización de talleres, para poder compartir desde la experiencia, coincidiendo con una de las propuestas de la Estimuladora Temprana, quien menciona poder incluir un grupo de padres coordinados por un psicólogo, para que puedan ayudarse entre ellos. También propone otros momentos de encuentro entre los padres, como por ejemplo: talleres de costura, en sus palabras “aprovechar que los papás que se quedan afuera esperando a sus hijos”.

Otra de las propuestas que realizan los padres es la necesidad de información a nivel de la comunidad, coincidiendo también con la Estimuladora Temprana, quien considera como destinatarios de un programa no sólo a los padres de la Asociación si no también abierto a la comunidad.

Desde un análisis FODA, herramienta que combina el interior de la institución (Fortalezas y Debilidades) con las fuerzas externas (Oportunidades y Amenazas), en la Asociación Nuevo Horizonte se puede plantear como una de las *Fortalezas*, la importancia que se le da al aspecto pedagógico, planteándose como una de las capacidades especiales con las que cuenta la asociación frente a las otras asociaciones que trabajan con niños y jóvenes con Síndrome de Down.

El compromiso de los profesionales en sus áreas laborales y en actividades fuera de su rol profesional, constituye también una fortaleza para la asociación, ya que está siempre presente una de las *Amenazas* que condiciona el desenvolvimiento de la institución, como lo son la falta de recursos económicos, el no tener subsidio desde el gobierno, tanto municipal, provincial ni nacional, lo cual también favorece a acrecentar *Debilidades* como asociación frente a las otras que hay en la ciudad, en cuanto a lo que es infraestructura, materiales y tecnología para realizar las actividades, otras alternativas de terapia para tratar el Síndrome de Down.

Otra debilidad que cobra mayor importancia, es la falta de participación, colaboración y compromiso por parte de algunos padres, ya que como lo menciona el presidente en la entrevista realizada, “los padres en la institución son socios”, y esto afecta en forma negativa y directa al desempeño de la institución. Por lo tanto sería necesario poder abordarla para que con el transcurso del tiempo se pueda convertir en una fortaleza de la institución

También es una debilidad por parte de la institución, el no tener presente el abordaje desde lo psicológico, para la contención a los padres que ya forman parte de la institución, así como también a futuro, en la atención a padres recientes de niños con Síndrome de Down.

Una importante *Oportunidad* que se identifica para la realización del programa es la alta necesidad identificada por parte de los profesionales y por los padres.

A continuación se describe el Análisis FODA resumido en un cuadro de acuerdo a lo mencionado en el análisis diagnóstico.

FORTALEZAS	DEBILIDADES
<ul style="list-style-type: none">• Importancia al aspecto pedagógico• Compromiso de los profesionales	<ul style="list-style-type: none">• Falta de infraestructura, materiales y tecnología• Falta de alternativas terapéuticas para el SD• Falta de participación, colaboración y compromiso de algunos padres• Falta de abordaje psicológico
OPORTUNIDADES	AMENAZAS
<ul style="list-style-type: none">• Necesidad de los padres y profesionales de tener abordaje psicológico.	<ul style="list-style-type: none">• Falta de recursos económicos• No tener subsidios del gobierno

ACTIVIDADES DE INTERVENCION

MÓDULO I: ENTREVISTA PSICOLÓGICA

Objetivos:

- Propiciar a los padres un espacio de contención para la elaboración del impacto emocional ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down (SD).
- Escuchar y acompañar a los padres frente a esta situación de conmoción emocional por la que están atravesando.
- Determinar en qué estado psicológico se encuentran los padres y de qué manera están atravesando esta situación como pareja e individualmente.
- Determinar qué estrategia de intervención favorecerá a la elaboración del impacto emocional.
- Favorecer la relación de confianza entre los padres y el equipo técnico.

Fundamentación:

Cuando reciben la noticia de que esperan un nuevo hijo, los padres elaboran expectativas determinadas sobre el futuro de ese hijo/a durante el embarazo. Cuando nace el bebé, si presenta una enfermedad como lo es el SD, el padre y la madre deben reconciliar sus ideas preconcebidas con la realidad. Esta reconciliación no resulta sencilla para la mayoría de las familias. En consecuencia a los padres les cuesta esfuerzo y tiempo elaborar no sólo el shock emocional que provoca el diagnóstico del hijo, si no también unas expectativas reales y optimistas acerca del futuro de su hijo/a. todas estas emociones se proyectan y repercuten en las relaciones interpersonales con el pequeño.

Los padres necesitan un espacio en el que puedan expresar los sentimientos de enojo, miedo, ansiedad y tristeza que experimentan frente al diagnóstico de su hijo/a, así como también se ve acrecentada la desorientación, muchas veces producida por la falta de información.

El diagnóstico de SD trae consigo numerosos prejuicios, temores y fantasías que suelen desgastar a los padres. Es un momento de muchísimo dolor, con sentimientos encontrados de ambivalencia, amor, rechazo, angustia, confusión, mínima esperanza. Por lo que el equipo de salud perinatal debe ser muy cuidadoso con la información que entrega, el lenguaje que emplea y la actitud que demuestra hacia el niño y sus padres. Muchas veces esto no sucede, entonces estos sentimientos ambivalentes, producidos tras recibir el diagnóstico, se acrecientan, pudiendo derivar en situaciones desfavorables para la pareja parental y el niño.

Descripción de la actividad:

El psicólogo realizará entrevistas a los fines de efectuar evaluaciones diagnósticas y de seguimiento acerca de la situación familiar tras recibir la noticia de tener un hijo/a con SD.

En la primera entrevista, se pretende realizar una anamnesis, una evaluación inicial, siguiendo una guía con ítems para completar durante la entrevista, incluyendo datos personales, antecedentes del embarazo, datos del niño, datos de su medio socio – familiar, preocupaciones, dificultades y expectativas que tienen respecto a su hijo, a ellos mismos y con relación a su entorno, situaciones de conmoción emocional vividas anteriormente y cómo las afrontaron, antecedentes en la familia de personas con SD, entre otros.

El psicólogo tiene que poder entender rápidamente, el estado psíquico de los padres, poder esclarecer el estado de ansiedad por el que están atravesando, los recursos psicológicos con los que cuentan para poder llevar adelante la aceptación de la noticia, las respuestas de defensa frente a esta situación, la etapa emocional por la que están atravesando después de recibir la noticia, las fantasías de curación respecto al SD. A partir de todo esto, se realiza una aproximación diagnóstica y pronóstica para determinar estrategias de intervención.

Pudiendo presentarse ocasiones, donde la conflictiva psíquica de algunos padres desborde el proceso habitual de aceptación del diagnóstico y se detectan situaciones especiales como son, problemas de alcoholismo o drogadicción, psicosis posparto, etc., por lo que será necesaria la realización de intervención terapéutica específica.

Los padres cuyas condiciones psicológicas y emocionales se lo permitan, debido a la fortaleza en sus recursos psíquicos, podrán recibir apoyo y contención psicológica asistiendo a las actividades de intervención propuestas.

Destinatarios:

Esta actividad esta dirigida a la pareja parental. Ambos miembros deberán asistir a la entrevista psicológica.

Recursos:

- Humanos: Psicólogo
- Económicos:
 - ✓ Sueldo del psicólogo.
 - ✓ \$30 para materiales.
- Materiales: papeles, lapiceras, etc.

MÓDULO II: PSICOEDUCACIÓN E INFORMACION

Objetivos:

- Poder informar a los padres acerca de las características y cuidados que necesita un niño con SD, a los fines de poder calmar ansiedades que genera el diagnóstico y pronóstico de su hijo.
- Afianzar su competencia como padres, reforzando sus capacidades para que ellos puedan ser los principales estimuladores del niño.
- Orientar e informar a los padres sobre diferentes temas relacionados con el SD: características, tratamiento, futuro, alimentación, estimulación temprana, etc.
- Aclarar dudas, para disminuir ansiedades y temores
- Impulsarlos a la estimulación temprana y a la continuidad de la misma en el hogar.
- Disminuir el desarrollo sobre fantasías de enfermedad y curación del niño.
- Preparar a los padres para futuras situaciones
- Favorecer la colaboración de los padres con el equipo técnico

Fundamentación:

Los padres, muchas veces llegan desinformados o mal informados a las instituciones que trabajan con niños con SD, lo cual acrecienta la ansiedad, los temores, las dudas. Por lo que necesitaran ayuda para elaborar esta situación y despojar incógnitas, para aumentar la información fehaciente sobre el tema y generar expectativas realistas del futuro, de manera en que la aceptación del diagnóstico contribuya a la armonía y estabilidad familiar y de ésta dependerá en gran medida la calidad de vida del recién nacido. De ahí la conveniencia de organizar servicios de apoyo y asesoramiento para los padres, especialmente para aquellos que son primerizos y quienes no tienen antecedentes de SD en la familia.

Se busca apoyar a los padres, ofreciendo información adecuada, actualizada y contextualizada de manera agradable, breve, clara, sencilla, ordenada, y sin utilizar jerga profesional. También se buscará favorecer el compromiso de los mismos y a través de ellos

llegar a familiares cercanos y amigos de la familia, reduciendo el estrés inicial, favoreciendo la comprensión de lo que es el SD y la aceptación e incorporación del niño a la familia. Todo esto, respetando los tiempos de los padres, de manera tal que no los abrume y alarme, pero a su vez los impulse a realizar las intervenciones lo más tempranamente posible, en beneficio del niño y de ellos mismos.

Descripción de la actividad:

Una conducta que se da en la mayoría de los padres, y que es casi inevitable, es la búsqueda permanente de información sobre el SD, tratamientos y alternativas para el hijo, y muchas veces esta información no es científica, correcta y pueden generar falsas expectativas, principalmente respecto a la curación del SD.

Es por esto importante que se les pueda brindar información adecuada y directamente de profesionales especializados, que les permita a los padres orientar su búsqueda hacia contenidos que puedan realmente brindarles una ayuda en cuanto al mejoramiento de la calidad de vida de su hijo y la propia, sin generar esperanzas que puedan ir en detrimento de lo antes mencionado.

En función de esto es que las charlas, que serán dadas con una frecuencia semanal y una duración de dos horas, serán brindadas por profesionales especializados en la temática a tratar, y se organizarán en dos momentos: el primero será de exposición por parte del profesional, con una duración aproximada de una hora y cuarto (75 minutos), con la modalidad de presentación que el mismo elija, y en el segundo momento se realizarán actividades de intercambio y de reflexión, donde los participantes puedan expresar oralmente todas sus dudas, comentarios, compartir experiencias personales, etc., por otro lado, tanto el profesional invitado como el coordinador podrán intervenir para responder o hacer participar a otros padres.

Al finalizar cada charla se realizará una evaluación oral de lo sucedido donde se indagará a los participantes acerca de cómo se sintieron participando de estos encuentros, para luego contestar de manera anónima una evaluación escrita a modo de cuestionario. También se aclarará a los participantes que en la evaluación escrita existe la opción de recibir mayor información acerca de algún tema en especial, para lo cual se necesitarán datos personales, pero no es obligatorio llenar este casillero de la encuesta.

Durante los encuentros, el psicólogo actuará como coordinador entre el/los profesional/es disertantes y los asistentes, con la finalidad de contener, canalizar y organizar a los padres.

Todas las charlas se realizarán en el espacio de la institución, con la impronta de una dinámica informal, todos los participantes (padres, familiares, psicólogo, profesionales y/o especialistas) se sentarán en círculo con el objetivo de que se pueda generar un clima cálido, de participación y que le permita tanto a los profesionales como a los padres generar empatía con el otro propiciando la contención y la apertura de los asistentes.

Cada charla será realizada dos veces por día, con un grupo máximo de 15 personas, por lo cual se deberán inscribir previamente para asistir. Se realizarán por la mañana y por la tarde, de esta manera se permite a todos los padres y familiares acceder a las mismas de acuerdo a su disponibilidad horaria.

A continuación se describen las temáticas a tratar en las charlas informativas:

- Charla I: Importancia del cuidado médico en el niño con SD.
 1. Importancia del control médico.
 2. Control del Crecimiento.
 3. Control Cardiológico.
 4. Control Oftalmológico.
 5. Control Otorrinolaringológico.
 6. Control Endocrinológico.
 7. Control Hematológico.
 8. Control Gastroenterológico.
 9. Control Ortopédico.
 10. Importancia de las Vacunas y el Calendario de Vacunación.
 11. Cuidado Odontológico.
 - Profesional a cargo: Médico Pediatra, Médico Genetista, o con formación especializada en Síndrome de Down. .

- Charla II: Alimentación y Participación de los padres.
 1. Importancia de la Lactancia Materna.
 2. Pautas facilitadoras para la lactancia.
 3. Cambio de Alimentación: Primeras ingestas de sólidos.
 4. Incorporación de Semisólidos y Sólidos.

5. Pautas Facilitadoras para la Alimentación.
 6. Como alimentar adecuadamente al niño.
 - Profesional a cargo: Nutricionista o Médico Pediatra.
- Charla III: Método Madre Canguro (MMC)¹: Una alternativa para fomentar el apego.
 1. Qué es y en qué consiste el MMC.
 2. Cuándo comenzar con el MMC.
 3. El MMC en el hogar y el seguimiento rutinario.
 4. Colocar al bebé en la posición canguro.
 5. Atención al bebé en posición canguro.
 6. Duración diaria y total de la posición canguro.
 7. Vigilancia del estado del bebé.
 8. Alimentación con el MMC.
 9. Estimulación con el MMC.
 10. Dormir y descansar en el MMC.
 11. La participación del padre en el MMC.
 - Profesional a cargo: Psicólogo, Médico Pediatra, y Enfermera sensibilizados en el método.
 - Charla IV: Desarrollo general
 1. Aspectos neuropsiquiátrico.
 2. Disonía Transitoria del lactante.
 3. Trastornos epilépticos.
 4. Trastornos Autistas.
 5. Trastornos de Hiperactividad.
 6. Apneas del Sueño.
 - Profesional a cargo: Médico Neurólogo Pediatra y Psicólogo especialista en Niños.

¹ El MMC, se desarrolló para favorecer la relación de apego entre los padres y los niños prematuros, entre otros beneficios. A los fines de este programa el método será utilizado prescindiendo de la internación, y para ser utilizado en el hogar como medio de interacción permanente con los padres.

- Charla V: Importancia de la terapia física y estimulación temprana.
 1. Importancia de la Estimulación Temprana (ET).
 2. En que consiste la ET.
 3. Cómo ayudar desde el hogar a los profesionales de ET
 4. Ejercicios de ET para el hogar.
 5. Importancia de la participación de toda la familia en la estimulación del bebé con SD.
 6. Cómo pueden participar los otros miembros de la familia en la estimulación del bebé con el SD.
 - Profesional a cargo: Estimuladora temprana, Psicólogo.

- Charla VI: Importancia de la Relación Padre - Hijo, y la diferencia con la Relación Madre - Hijo.
 1. Principales diferencias entre la Relación Padre - Hijo, y la Relación Madre - Hijo.
 2. Importancia de la relación Padre - Hijo.
 3. Cómo afecta al niño la carencia de interacción con el padre.
 4. Cuáles son las actividades en que el padre puede desarrollar con su hijo sin la intervención de la madre.
 5. Cómo generar una relación positiva evitando afectar el desarrollo del niño de manera negativa (Sobreprotección, sobreexigencia, etc.).
 6. Cuándo la madre debe dar el espacio para que el padre interactúe con el niño.
 7. Cómo generar la confianza para dejar al hijo con otras personas.
 - Profesional a cargo: Psicólogo especialista en niñez.

Destinatarios:

Esta actividad esta dirigida a la pareja parental y miembros de la familia (Abuelos, tíos, etc.) del niño con SD. En el momento de convocar a la familia, se sugerirá que sean invitados los miembros adultos debido al tipo de contenido y dinámica utilizada.

Recursos:

- Humanos:
 - ✓ Psicólogo,
 - ✓ Profesores de Educación Especial,
 - ✓ Estimuladora Temprana,
 - ✓ Médicos Pediatras.
 - ✓ Profesional sensibilizado con el MMC.
- Económicos:
 - ✓ Sueldo del Psicólogo.
 - ✓ A los profesionales invitados (médicos o enfermeros) se les pagará un honorario fijo por charla de \$50 por hora.
 - ✓ Material.
- Materiales:
 - ✓ Sala de reuniones.
 - ✓ Papeles
 - ✓ Marcadores
 - ✓ Pizarra
 - ✓ Cañón proyector.
 - ✓ Computadora.
 - ✓ Sillas.

Evaluación de Impacto de las Charlas con los Padres y Familiares

EVALUACIÓN DE IMPACTO DE LAS CHARLAS CON PADRES Y FAMILIARES

A continuación le presentamos una serie de ítems relacionados a las charlas. Le pedimos que señale para cada sentencia como se siente usted.	Totalmente Satisfecho	Muy Satisfecho	Satisfecho	Poco Satisfecho	Insatisfecho	No Sabe/ No Contesta
---	------------------------------	-----------------------	-------------------	------------------------	---------------------	---------------------------------

Respecto de las Charlas:						
Los contenidos brindados	5	4	3	2	1	NS/NC
Las técnicas y didácticas utilizadas para dictar las charlas.	5	4	3	2	1	NS/NC
El espacio donde se dictaron las charlas	5	4	3	2	1	NS/NC
El lenguaje y estilo de comunicación utilizado por los profesionales	5	4	3	2	1	NS/NC
Los horarios de las charlas	5	4	3	2	1	NS/NC

Respecto de los profesionales:						
La participación de otros profesionales ajenos a la institución	5	4	3	2	1	NS/NC
La participación de los profesionales de la institución	5	4	3	2	1	NS/NC
El rol ejercido por el psicólogo	5	4	3	2	1	NS/NC

Respecto del tema visto en la charla, ¿Le interesaría más información o contenidos que no hayan sido brindados en este encuentro? En caso de que así sea, por favor dejar a continuación los datos de contacto:
Nombre y Apellido:
E-mail:
Teléfono:

A continuación tiene un espacio para dejarnos algún comentario u opinión que crea sea importante para que lo tengamos en cuenta.

MUCHAS GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN.

MÓDULO III: TALLERES PARA PADRES

Actividad I: Taller de Expresión y Contención para Padres

Objetivos:

- Brindar un espacio de contención para los padres de hijos con SD.
- Proporcionar un espacio de reflexión sobre la importancia del rol paterno en la primera infancia.
- Brindar contención para aquellos padres que recientemente han recibido el diagnóstico de SD en su hijo.

Fundamentación:

Como se planteó anteriormente, es el padre quien recibe el diagnóstico de SD, y muchas veces es el encargado de comunicárselo a la madre y a los familiares. Por otro lado, sumado a esto se encuentra la desinformación, ya que a veces los profesionales que dan el diagnóstico no brindan información de manera concreta y certera, y mucho menos contienen emocionalmente al padre en ese momento.

Así, el padre se encuentra en la posición de dar una noticia que no sabe como transmitir y que tampoco ha tenido la posibilidad de elaborar. Por otro lado, tiene que enfrentarse a la madre, y en algunos casos a los familiares, y contenerlos, postergando la vivencia personal.

De esta manera, y debido a que “no tienen tiempo o espacio” para demostrar o elaborar sus propias emociones, racionalizan la situación y tienden a buscar información sobre investigaciones, tratamientos, abordajes, nuevos descubrimientos, etc.

Por otro lado, esta intensa racionalización conlleva la delegación de la crianza en la madre, y a negar la importancia que tiene su rol paterno en el vínculo con su hijo, justificándose en la falta de competencias o habilidades para cuidar a un recién nacido.

Revisando este panorama, es importante poder brindarles a los padres un espacio donde puedan expresar sus sentimientos y emociones, junto con otros iguales, con la finalidad de elaborar el nacimiento, el diagnóstico y potenciar su rol activo como padre en el seno familiar.

Descripción de la actividad

El objetivo del taller es sensibilizar a los padres sobre la importancia que tiene el hecho de que interactúe y participe en la crianza del niño, y sobre las vivencias que ha tenido respecto del diagnóstico de SD y que no ha podido elaborar adecuadamente de acuerdo a lo planteado: falta de información, falta de contención por parte de los profesionales, necesidad de asumir un rol de contenedor de la pareja y otros familiares, etc.

Con este fin, se realizarán encuentros semanales, de una duración de una hora y media (90 minutos), donde se utilizarán disparadores que les permitan expresar sus emociones y experiencias. Este taller tendrá carácter obligatorio para aquellos padres que hayan sido derivados de la entrevista psicológica de evaluación diagnóstica, y también estará abierto para aquellos padres que quieran participar de manera voluntaria y que ya se encuentren en la institución con niños mayores.

A continuación se presenta una serie de preguntas disparadoras que permitirán iniciar el encuentro:

- ¿Cómo fue el momento del diagnóstico? ¿Qué sintieron al recibir la noticia?
- ¿Cómo se sienten cuando tienen que comunicarle a otra persona que desconoce la situación que su hijo/a tiene SD?
- ¿Qué actividades del cuidado de su hijo/a comparten con la madre?
- ¿Cómo se sienten cuando se quedan solos al cuidado de su hijo/a con SD?
- ¿Qué actividades lúdicas o de estimulación utilizan o realizan con su hijo/a con SD?
- ¿Cómo se imaginan que va a ser el futuro de su hijo/a cuando comience la escolarización?
- ¿Qué le gustaría que su hijo/a pueda lograr?

Respecto del primer encuentro, a continuación se describe como comenzará y el encuadre que se le dará a este taller.

Una vez que todos los participantes inscriptos se encuentren en la sala, el psicólogo comenzará diciendo lo siguiente: “Buenos Tardes, yo soy **Nombre y Apellido**, soy psicólogo/a y trabajo en la institución Asociación Nuevo Horizonte. Hoy estamos reunidos para iniciar el taller para padres. Este taller tiene como finalidad brindarles un espacio a ustedes para que podamos hablar sobre como se sienten respecto del diagnóstico de SD de su hijo”.

“Para iniciar vamos a presentarnos, así nos vamos conociendo entre todos. Ahora le voy a dar una hoja donde deben completar los datos que ahí les pide”

- **Nombre:**
 - **Apodo:**
 - **Edad:**
 - **Descripción personal (A qué se dedica, que hacen en el tiempo libre, gustos, hobbies, etc.):**
-
- **Nombre del Hijo/a:**
 - **Por que eligieron ese nombre:**
-
- **Un elemento que tengas puesto hoy:**

Una vez que todos los asistentes hayan completado el papel, el coordinador les dirá lo siguiente: “Ahora que todos terminaron les voy a pedir que construyan un avión con el papel, una vez que todos lo hayamos terminado, lo vamos a tirar y cada uno tiene que agarrar un avioncito”. (Todos tiran el avión de papel). Una vez que cada uno de los padres tiene el avión con los datos de otro, comenzarán a presentar los datos que figuran escritos en el papel. A medida que van leyendo deben ir tratando de identificar quien es la persona que están describiendo.

Es importante que el coordinador pueda fomentar y ayudar a generar un ambiente de informalidad, de calidez, contención y donde todos se sientan cómodos para manifestar sus emociones.

En función de los elementos que van surgiendo a lo largo de las presentaciones, el coordinador deberá ir registrándolos para poder trabajarlos durante el primer encuentro, y que vaya configurando disparadores para los próximos encuentros, y que se sumen a la lista antes propuesta.

Para el cierre del encuentro, el coordinador deberá hacer un resumen de lo conversado y también se realizará una evaluación oral de lo acontecido donde los padres podrán expresar cómo se sintieron en ese encuentro. Es importante que en el mensaje que emita el coordinador pueda brindar contención sobre las emociones desplegadas. Si alguno

de los participantes se encuentra inestable emocionalmente al momento de finalizar el encuentro debido a los temas tratados, el coordinador deberá asegurarse de contenerlo y, de ser necesario, podrá permitir que se quede mientras se retire todo el grupo, para trabajar individualmente hasta que éste se sienta estable emocionalmente.

Destinatarios:

Padres de hijos recién nacidos diagnosticados con SD.

Recursos:

- Humanos:
 - ✓ Psicólogo,
- Económicos:
 - ✓ Sueldo del Psicólogo.
- Materiales:
 - ✓ Sala de reunión
 - ✓ Fotocopias de presentación.
 - ✓ Sillas.

Actividad II: Taller de Participación para Padres e Hijos

Objetivos:

- Proporcionar un espacio para que el padre pueda interaccionar con su hijo con diagnóstico de SD.
- Brindar soporte técnico y profesional a los padres para que puedan participar en la estimulación y actividades de recreación con sus hijos.
- Facilitar un espacio lúdico para que el padre pueda desarrollar el apego con el hijo.

Fundamentación:

La estimulación temprana se basa en conocer como se forma la estructura del cerebro, para estimular y fortalecer cada una de sus etapas, crear una estructura cerebral, sana y fuerte, tanto física como intelectualmente. Esto es importante para todos los niños, sobre todo para aquellos que tienen SD, ya que presentan un desarrollo madurativo tardío y la estimulación debe ser más intensa.

Por otro lado, respecto de la estimulación temprana, es importante que sea guiada por un profesional especializado, ya que una mala estimulación puede impedir o retrasar aún más el desarrollo de las habilidades del bebé.

Como se dijo anteriormente, los padres tienden a involucrarse poco en la crianza o cuidado de los niños, y el vínculo de apego que generan es pobre. Mediante estos ejercicios, lo que se pretende lograr es que el padre pueda tener mayor contacto con el hijo, mejor entendimiento de la evolución que deberá presentar su hijo y cuales son los comportamiento típicos que debe estimular para lograr alcanzar el máximo potencial del bebé en función de su condición.

Por otro lado, de acuerdo a lo planteado durante las entrevistas realizadas para el diagnóstico institucional, y según diferentes autores, la estimulación suele ser realizada en una institución o centro especializado, y no se apoya desde el hogar. Desde esta perspectiva, este taller propendería a que los padres se involucren no sólo con el pequeño, sino también con los esfuerzos realizados por los profesionales, mejorando las posibilidades de evolución del niño.

Descripción de la actividad:

A continuación se describen los cinco (5) encuentros que componen este taller. Cada encuentro se realizará en la institución, con una duración máxima de una hora (60 minutos). Los primeros 30 minutos serán dedicados a que el profesional especialista (Estimuladora temprana) explique el tipo de estimulación que se va a realizar, y cuales son los objetivos de estas actividades. Posteriormente, en los 30 minutos restantes, los padres pondrán en práctica lo dicho por el profesional bajo la supervisión de este último.

Todos los participantes se sentarán en el suelo, con sus hijos en brazos, y las actividades serán llevadas a cabo sobre colchonetas dispuesta a tal fin. El ambiente debe ser cálido, ya que tanto los bebés como los padres deberán tener la ropa cómoda (el niño en pañales y los padres en remeras o camisetas mangas cortas) para favorecer el contacto físico entre ellos.

Es importante aclarar que este taller ha sido diseñado para padres con sus hijos, con la finalidad de fortalecer este lazo. Pero el objetivo es que los padres puedan trasladar al hogar los conocimientos aprendidos y compartirlos tanto con la madre como con otros familiares, para permitir la interacción no sólo con el niño, sino también con todo el grupo familiar.

Encuentro 1: Cómo Transportar al Niño.

El transporte de un bebé con SD puede hacerse del mismo modo que con el resto de los niños, durante los primeros meses el modo más idóneo es el cochecito, porque la postura de acostado es la más cómoda para él. Conviene cambiarle de posición, entre otras cosas para que la cabeza y el cuerpo no estén siempre apoyados del mismo modo. A medida que vaya adquiriendo más tono muscular, se le puede pasar a una posición un poco más erguida, pero en la que todavía este semi-recostado, y que le permita ampliar el campo visual. Si se le pasa a una posición del cochecito en donde la postura en la que se encuentre el bebé sea prácticamente erguida, es importante que sea reclinable ya que no es recomendable incorporar demasiado a los niños hasta que vayan alcanzando el control de la posición de la cabeza.

Cuando los padres carguen al niño en brazos, es importante mantener sus piernas juntas, para contrarrestar la tendencia natural de los bebés con SD a separarlas. Así se evitan patrones incorrectos de movimiento que pueden dificultar la futura marcha. Es importante sujetarles la cabeza y el tronco, si tienen dificultades para mantenerse erguidos.

Además, es más beneficioso llevar al niño en posición vertical que acostado, porque la transición a otras etapas posteriores (sentado) se facilita de este modo.

Otra forma de transporte es el porta bebés o mochila. Si se decide este medio, es importante que el equipo sea de calidad para que el bebé esté sujeto en una posición correcta. Sin embargo, no conviene abusar de ellos ya que las piernas permanecen separadas.

Otro método útil, sobre todo para los primeros meses, es el MMC donde el niño se puede ubicar en dos posiciones, la primera posición es acostado o semi-recostado. La segunda posición es vertical, con la cara apoyada sobre el pecho de quien lo sostiene, pero al igual que la mochila, hay que tener la precaución de no utilizar esta modalidad durante períodos muy prolongados o de manera frecuente, ya que se favorecería la separación de las piernas y posiblemente, desarrolle dificultades motrices cuando el bebé sea más grande.

Encuentro 2, 3, 4 y 5: Estimulación Sensorial.

En relación a la estimulación sensorial, el bebé reacciona desde los primeros momentos a la información que le llega por los diferentes sentidos, especialmente por el tacto, la vista y el oído. Si los estímulos le llegan por varias vías a la vez (integración sensorial) la respuesta del niño suele ser mayor. Así, si se le canta una canción al niño, se debe ser muy expresivo, mirarle y hacer que él también mire al adulto, e incluso moverlo al ritmo de la música. Si se le acaricia, acompañar los movimientos de las manos con palabras o con un ritmo acorde a cómo va reaccionando el bebé.

Es importante tener en cuenta que, si bien la combinación de estímulos da mejores resultados, cabe destacar que lo primero es hacer las cosas con naturalidad. Si al dar un masaje al bebé, el padre prefiere estar callado escuchando las sensaciones que le transmite esa interacción, es así como debe hacerlo. Pero es importante que mantenga un semblante alegre y motivador para que el bebé sienta respuesta por parte del padre a su accionar.

Encuentro 2: Estimulación Táctil.

A los bebés les gusta tocar y ser tocados, les gusta estar en brazos de sus padres, las caricias, los besos y los masajes. También les gusta tocar y explorar lo que les rodea. Cuando se cambia de ropa al bebé, cuando se lo baña o se le da de comer, el bebé recibe e incorpora multitud de experiencias.

Respecto de la estimulación táctil, a continuación se estipulan diferentes formas de brindarle estímulos al bebé. Cada una de estas dinámicas o actividades serán trabajadas con la estimuladora temprana y se trabajarán en la cantidad de encuentros que considere necesarios la profesional. A los fines de la presentación de este proyecto se han agrupado en función del tipo de tipo de estimulación para la presentación.

1. **Proporcionar diferentes sensaciones:** Para esto se lo puede poner en mantas con diferentes texturas, e incluso hacer una manta de sensaciones, pegando sobre una tela trozos de material de diferentes colores y texturas, e incluso saquitos que contengan elementos que al moverlos hagan ruidos.
2. **Juegos en el momento del baño:** La hora del baño debe plantearse como un momento de relajación, se debe dejar al niño que juegue libremente, chapoteando, salpicándose, siempre con cuidado y supervisión. Mientras se lo baña, se le pueden dar juguetes para que los chupe o tire al agua. Actualmente existen accesorios que sujetan al bebé dentro de la bañera y que permiten al padre poder jugar con él sin preocupación a que le suceda algo.
3. **Estimulación mediante masajes:** Los padres deben tocar y acariciar a sus hijos, y hay momentos de la vida diaria que lo propician, por ejemplo cuando se le pone crema después de cambiarlo o después del baño, se puede aprovechar para darle un masaje por todo el cuerpo. El masaje debe realizarse con tranquilidad, se comienza por sus pies, luego se sube por las piernas hasta los muslos, las manos, los brazos, la panza y la espalda, todo ello mientras se le canta en voz baja y lentamente. También cuando el bebé está desnudo se lo puede acariciar con diferentes tipos de texturas que le brinden sensaciones placenteras. Es importante que cuando se realizan este tipo de actividades los padres se sientan cómodos y tranquilos, de esta forma tanto el bebé como ellos estarán relajados y podrán disfrutar del momento y las respuestas mutuas.
4. **Estimulación de los Reflejos:** Los bebés poseen dos reflejos principales mediante los cuales se lo puede estimular con actividad lúdica, estos reflejos son el de Moro (que consiste en la extensión de los brazos frente a un estímulo fuerte e inesperado) y el de Preensión (consiste en el cierre de la mano como respuesta a una estimulación de la palma). Si se le acaricia el dorso de su mano, el niño la abrirá, este ejercicio es bueno para que el bebé vaya abriendo sus manos, y vaya agarrando las cosas. Se puede hacer que abra las manos para colocarle algo dentro. Cuando el bebé sienta algo en su palma, lo agarrará. Otro juego que puede hacerse es colocar el dedo dentro de su mano, y cuando lo agarre

fuertemente, tratar de sacarlo. Así se estimulan las terminaciones nerviosas de la mano.

5. **Estimulación agarrar-soltar:** Por último, se debe animar al niño a que toque todo tipo de cosas, se puede agarrar su mano y llevarla hacia la cara del padre, el pelo, la boca mientras se hacen muecas, etc. También se le deben dar objetos, siempre que sean adecuados a su edad, para que los toque y experimente diferentes texturas.
6. **Otro tipo de Estimulación:** Tras los primeros meses, el bebé comenzará a llevarse todo a la boca. Esto no debe preocupar a los padres, ya que es otra forma de exploración de su cuerpo y de lo que lo rodea. En esta etapa hay que tener algunos cuidados como mantener cierta limpieza en los objetos que toca el niño. Mediante esta exploración oral, el niño mueve los músculos de la boca (importantes a la hora de hablar, tragar y masticar), además de recibir mucha y diferente información acerca de las características del objeto que explora.

Encuentro 3: Estimulación Visual

Desde que nace el bebé, es capaz de ver y dirigir su mirada hacia los estímulos que percibe y que llaman su atención. Si bien la agudeza y precisión visuales se adquieren durante los primeros meses, desde el principio se le pueden acercar objetos que por sus colores intensos y sus dibujos llamativos y de contraste, diviertan al bebé y hagan que les dirija su atención. Sin embargo, lo que más le gusta son los rostros humanos.

Es importante tener en cuenta que el bebé no ve como el adulto. Por ello es importante situarse o situar el objeto que se le muestra a unos 20-25 cm. del rostro del bebé. Una vez que se ha conseguido que el niño mire el objeto, se lo debe mover lentamente delante de él, para que lo siga con la mirada. Al principio moverá los ojos, y más adelante también girará la cabeza. Es importante comenzar desde la línea media y dirigir el objeto tanto hacia la derecha como hacia la izquierda muy despacio, fijándose en que los ojos del niño lo sigan y no se vaya fuera de su campo visual. Más adelante, se puede tratar de que siga desde la izquierda hasta la derecha, y viceversa, en un recorrido de 180°. También pueden hacerse desplazamientos hacia arriba y hacia abajo.

Para comenzar, se sugiere que se utilicen objetos con muchos contrastes, con colores como el negro, el blanco y el rojo. En base a esto se pueden fabricar móviles colgantes con diferentes objetos, formas y colores. Los juegos con luz y oscuridad también favorecen el desarrollo de la percepción visual.

Los objetos que se mueven llaman la atención de los niños, y mover las manos para que se fije en ellas es un buen recurso lúdico. El clásico juego de los "cinco dedos" es una buena idea, se puede completar el juego si se destacan los dedos colocando en ellos unas fundas de colores, o con un guante que tenga de diferentes colores en cada dedo. También se pueden pintar las uñas de colores vivos.

Por otro lado, los collares y los anteojos suelen atraer también a los niños, si el padre se coloca collares vistosos y levanta al niño en brazos, este se fijará en ellos y tratará de agarrarlos.

Al principio los bebés no pueden converger ambos ojos hacia un mismo objeto, es decir, no ven en tres dimensiones ni enfocan bien la imagen. Además, los niños con SD pueden tener menos tono en los músculos que mueven los ojos y presentar estrabismo (bizqueo). Las actividades descritas favorecen el ejercicio de esta musculatura y favorecen un mayor control ocular. Es fundamental, así mismo, la fijación de la mirada para la posterior manipulación de objetos.

Encuentro 4: Estimulación Auditiva

El oído, a diferencia de lo que ocurre con la vista, es un sentido al que llega información sin que el sujeto realice una actividad puntual; es decir, para ver, se debe abrir los ojos y dirigir la mirada hacia algún sitio. El oído, por el contrario, está continuamente recibiendo información, del mismo modo el bebé está recibiendo continuamente información por esta vía, incluso desde antes de nacer. Desde los primeros momentos, la voz de la madre le tranquiliza y calma, al igual que el latido del corazón, son las voces humanas lo que más atrae la atención del bebé, especialmente las de sus padres o de otras personas que va conociendo. Por ello es importante aprovechar esta disponibilidad para transmitirle mediante un recurso tan accesible como la voz, multitud de experiencias: diferentes tonos, diferentes ritmos, diferentes voces, canciones, risas y carcajadas, etc.

Hablarle al oído cuando se lo tiene en brazos, o cantarle o contarle cuentos mientras se lo viste, o hacer como si le hablaran los muñecos, a la vez que se los muestra, son formas de estimular auditivamente al niño.

Los juguetes sonoros son otro recurso, como los sonajeros. Al principio será el padre el que haga mover el sonajero para mostrarle el sonido al niño; más adelante, será él mismo el que descubrirá que al moverlo suena. Así no solamente se estimula la percepción y discriminación auditivas, sino que comienza a entender que sus acciones tienen unas consecuencias.

La estimulación auditiva tiene mucha relación con la estimulación del lenguaje y de la comunicación, y a medida que se le habla al niño, siempre tratando de que mire al interlocutor, el niño comenzará a repetir sonidos: primero son gorjeos (sonidos guturales que emite el niño), luego balbuceos (sílabas que cada vez se parecen más a los sonidos de su idioma materno), para finalizar en las primeras palabras y el lenguaje. Cuando el niño emita un sonido, se debe repetir siempre lo que ha hecho. De este modo se van estableciendo pequeños diálogos muy enriquecedores para padres y bebés, actividad que favorece y estimula de manera directa el vínculo afectivo entre padre e hijo.

Es importante recordar que los niños con SD tienen un período de latencia más largo (tardan más en dar una respuesta que los otros), por ello es importante esperar unos instantes la respuesta del niño, sin interpretar esta actitud como falta de interés. También hay que recordar que estos niños pueden presentar más problemas auditivos que los demás niños, con lo cual su modo de responder a los estímulos auditivos podrá alertar a los padres sobre alguno de estos problemas para consultar con el médico.

Encuentro 5: Juegos Estimulantes

Es importante recalcar que ante todo es fundamental que el lugar que se haya decidido dedicar a jugar con el niño debe ser tranquilo y relajado. Se deben "escuchar" los gustos o necesidades del niño en ese momento, no importa si la madre o el padre han pensado realizar un juego y llegado el momento, el niño no disfruta con ello; si al contrario parece muy interesado en determinado objeto al que mira fijamente debe cambiarse el plan y jugar con el interés del niño.

Tampoco el padre se debe limitar a los consejos que se les den en este taller o en otro lugar, son simplemente orientaciones e ideas, pero cualquier juego que se establezca entre un niño y su padre es válido.

A los niños les gusta mucho que se les mueva: se les balancee, se les acune. Se puede poner al niño tumbado boca abajo, sobre una pelota inflable, como las de playa, y mover éste en diferentes direcciones, hacia delante y atrás, hacia un lado y otro, o haciendo círculos. El adulto puede colocarse mirando la cara del bebé mientras lo mueve lentamente, y le canta o habla. Además de divertirse, el sistema vestibular del niño está siendo estimulado de este modo, lo que favorecerá el sentido del equilibrio, que suele desarrollarse más lentamente en el niño con SD.

Una postura muy adecuada para hablar, reírse, hacer gestos, sacar la lengua, soplar o jugar a cualquier cosa es la siguiente: el padre sentado, recostado sobre la pared o un

sillón, flexiona ligeramente las rodillas y coloca al niño semi-incorporado, con su espalda apoyada en los muslos del padre, así las caras están una enfrente de la otra, a una distancia muy adecuada.

Otro modo de jugar y favorecer el control de la cabeza, es acostándose el padre boca arriba, con las piernas flexionadas a la altura del pecho. Con cuidado, se coloca el niño sobre las piernas del padre, siempre sujetándole el tronco. Suavemente se bajan y suben las piernas, de manera que la cara del niño se acerca y aleja del rostro del padre. Se puede complementar con canciones, saludos, o expresiones de otro tipo.

Finalmente, otra posibilidad es acostar al niño boca arriba y, agarrándole de los tobillos, flexionar y extender sus piernas como si pedaleara, también se puede hacer lo mismo con los brazos, estos ejercicios favorecen la adquisición de tono muscular, principalmente débil en el niño con SD.

Destinatarios:

Padres con sus hijos recién nacidos diagnosticados con SD.

Recursos:

- Humanos:
 - ✓ Psicólogo,
 - ✓ Estimuladora Temprana,
- Económicos:
 - ✓ Sueldo del Psicólogo.
 - ✓ Sueldo de la Estimuladora Temprana
- Materiales:
 - ✓ Sala de Estimulación
 - ✓ Elementos como Colchonetas, Pelotas, juguetes, Mantas.

Evaluación de Impacto para los Talleres para Padres

EVALUACIÓN DE IMPACTO DE LOS TALLERES PARA PADRES

A continuación se presenta una serie de sentencias referidas a cada uno de los talleres dictados. Le pedimos que por favor conteste con la mayor sinceridad, ya que esto nos permitirá mejorar las actividades para su aplicación futura.	Siempre	Casi Siempre	A Veces	Casi Nunca	Nunca	NS/NC
---	---------	--------------	---------	------------	-------	-------

Taller de Expresión y Contención						
Me sentí contenido	5	4	3	2	1	0
Sentí que podría expresar lo que sentía sin problemas.	5	4	3	2	1	0
Que el profesional supo como trabajar las diferentes temáticas.	5	4	3	2	1	0
Me ayudo a mejorar la relación con mi hijo/a y mi pareja	5	4	3	2	1	0
Sentí que el grupo de padres asistentes estaban pasando por la misma situación y podíamos acompañarnos.	5	4	3	2	1	0
Seguiría participando de un grupo como este	5	4	3	2	1	0
Estoy dispuesto a participar en actividades similares para ayudar a padres que estén pasando por la misma situación.	5	4	3	2	1	0

Taller de Participación para Padres e Hijos						
Me sentí cómodo realizando las actividades con mi hijo/a	5	4	3	2	1	0
Sentí que el profesional encargado podía ayudarnos a mejorar la relación con mi hijo/a	5	4	3	2	1	0
Siento que la relación con mi hijo/a se fortaleció y ahora me siento más cómodo estando con el/ella	5	4	3	2	1	0
Participo más en las actividades de cuidado y crianza de mi hijo/a.	5	4	3	2	1	0
Me siento mas involucrado con mi pareja desde que realice este curso.	5	4	3	2	1	0
Considero que los talleres de participación me brindaron herramientas para jugar con mi hijo/a de una manera que no lo hacia antes.	5	4	3	2	1	0
Adquirí más confianza en mi rol como padre.	5	4	3	2	1	0
Realizaría otro curso similar para fortalecer la relación con mi hijo/a	5	4	3	2	1	0

A continuación tiene un espacio para dejarnos algún comentario u opinión que crea sea importante para que lo tengamos en cuenta. Como así también temáticas para armar otros talleres de participación a futuro.

MUCHAS GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN.

CRONOGRAMA DE LAS ACTIVIDADES DE INTERVENCIÓN

MÓDULO	ACTIVIDAD	DESTINATARIOS	DURACIÓN	OBSERVACIONES
MÓDULO I : ENTREVISTA PSICOLÓGICA	Entrevista Psicológica	Pareja Parental	Una hora cada entrevista.	Espacio de contención para la elaboración del diagnóstico de SD de su hijo.
MÓDULO II: PSICOEDUCACIÓN E INFORMACIÓN	Charlas informativas sobre diferentes temáticas	Pareja parental y familiares	Cada charla tendrá una duración de una hora y media, y se realizarán una vez por semana	Charla I: Importancia del cuidado médico en el Niño. Charla II: Alimentación y participación de los padres. Charla III: Método Madre Canguro, una alternativa para fomentar el apego. Charla IV: Desarrollo general. Charla V: Importancia de la terapia física y estimulación temprana. Charla VI: Importancia de la relación padre/hijo y la diferencia con la relación madre/hijo.
MÓDULO III: TALLERES PARA PADRES	Actividad I: Taller de expresión y contención para padres	Padres	Cada encuentro tendrá una duración aproximada de una hora y media.	Espacio de contención y reflexión para los padres de hijos con SD
	Actividad II: Taller de participación para padres e hijos.	Padres e hijos	Cada encuentro tendrá una duración aproximada de una hora.	Espacio de interacción para padres e hijos, contenidos por profesionales especializados en estimulación temprana.

PRESUPUESTO DE LAS ACTIVIDADES DE INTERVENCIÓN

PRESUPUESTO

MÓDULO I: ENTREVISTA PSICOLÓGICA		
	Gasto Fijo Mensual	Gasto eventual
Honorarios del Psicólogo*	\$ 1.500,00	\$ 0,00
Material de Librería (Hojas, Lapiceras)	\$ 30,00	0
Total del Módulo	\$ 1.530,00	\$ 0,00

MÓDULO II: PSICOEDUCACIÓN E INFORMACIÓN		
	Gasto Fijo Mensual	Gasto eventual
<u>Charla I: Importancia del Cuidado Médico del Bebe</u>		
Honorario del Profesional Invitado (Dos charlas por día, de dos horas cada una)	\$ 0,00	\$ 200,00
Fotocopias de Evaluación de Desempeño	\$ 0,00	\$ 5,00
Sala de reuniones. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Papeles	\$ 0,00	\$ 20,00
Marcadores	\$ 0,00	\$ 20,00
Pizarra (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Cañón proyector. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Computadora. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Sillas (pertenecientes a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00

<u>Charla II: Alimentación y Participación de los Padres</u>	Gasto Fijo Mensual	Gasto eventual
Honorario del Profesional Invitado (Dos charlas por día, de dos horas cada una)	\$ 0,00	\$ 200,00
Fotocopias de Evaluación de Desempeño	\$ 0,00	\$ 5,00
Sala de reuniones. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Papeles	\$ 0,00	\$ 20,00
Marcadores	\$ 0,00	\$ 20,00
Pizarra (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Cañón proyector. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Computadora. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Sillas (pertenecientes a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00

<u>Charla III: Método Madre Canguro (MMC)</u>	Gasto Fijo Mensual	Gasto eventual
Honorario del Profesional Invitado (Dos charlas por día, de dos horas cada una)	\$ 0,00	\$ 200,00
Fotocopias de Evaluación de Desempeño	\$ 0,00	\$ 5,00
Sala de reuniones. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00

Papeles	\$ 0,00	\$ 20,00
Marcadores	\$ 0,00	\$ 20,00
Pizarra (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Cañón proyector. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Computadora. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Sillas (pertenecientes a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00

<u>Charla IV: Desarrollo General</u>	Gasto Fijo Mensual	Gasto eventual
Honorario del Profesional Invitado (Dos charlas por día, de dos horas cada una)	\$ 0,00	\$ 200,00
Fotocopias de Evaluación de Desempeño	\$ 0,00	\$ 5,00
Sala de reuniones. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Papeles	\$ 0,00	\$ 20,00
Marcadores	\$ 0,00	\$ 20,00
Pizarra (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Cañón proyector. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Computadora. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Sillas (pertenecientes a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00

<u>Charla V: Importancia de la terapia física y estimulación temprana.</u>	Gasto Fijo Mensual	Gasto eventual
Honorario del Profesional Invitado (Dos charlas por día, de dos horas cada una)	\$ 0,00	\$ 200,00
Fotocopias de Evaluación de Desempeño	\$ 0,00	\$ 5,00
Sala de reuniones. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Papeles	\$ 0,00	\$ 20,00
Marcadores	\$ 0,00	\$ 20,00
Pizarra (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Cañón proyector. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Computadora. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Sillas (pertenecientes a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00

<u>Charla VI: Importancia la Relación Padre - Hijo, y la diferencia con la Relación Madre - Hijo.</u>	Gasto Fijo Mensual	Gasto eventual
Honorario del Profesional Invitado (Dos charlas por día, de dos horas cada una)	\$ 0,00	\$ 200,00
Fotocopias de Evaluación de Desempeño	\$ 0,00	\$ 5,00
Sala de reuniones. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Papeles	\$ 0,00	\$ 20,00
Marcadores	\$ 0,00	\$ 20,00
Pizarra (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Cañón proyector. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Computadora. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Sillas (pertenecientes a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00

Total del Modulo II	\$ 0,00	\$ 1.470,00
----------------------------	----------------	--------------------

MODULO III: TALLERES PARA PADRES		
	Gasto Fijo Mensual	Gasto eventual
Taller de Expresión y Contención de los Padres		
Honorario del Psicólogo*	\$ 0,00	
Sala de reuniones. (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	
Fotocopias		\$ 5,00
Lapiceras		\$ 10,00
Sillas (pertenecientes a la institución)	\$ 0,00	\$ 0,00
Taller de Participación Padres e Hijos		
Honorarios del Psicólogo*	\$ 0,00	
Honorarios de la Estimuladora Temprana*	\$ 1.500,00	
Sala de Estimulación (perteneciente a la institución)	\$ 0,00	
Elementos como Colchonetas, Pelotas, juguetes, Mantas. (pertenecientes a la institución)	\$ 0,00	
Total del Modulo III	\$ 1.500,00	\$ 15,00
	Gasto Fijo Mensual	Gasto eventual
PRESUPUESTO TOTAL DEL PROGRAMA	\$ 3.030,00	\$ 1.485,00

* Los honorarios del Psicólogo y de la Estimuladora Temprana se han considerado una sola vez en el presupuesto debido a que son los sueldos que paga la institución.

BIBLIOGRAFÍA Y FUENTES DE INFORMACIÓN

Aguirre, M. (2004), Papás acompañando a papás. Claves para el apoyo postnatal. *Revista Síndrome de Down* 21. pp. 94 – 98. Documento recuperado el 21 de septiembre de 2006 de <http://www.downcantabria.com/revistapdf/papas.pdf>

Ajuriaguerra y Marcelli (1996). *Psicopatología del niño* (3ª ed.) Barcelona: Masson, S. A.

Arevalo, G. y Maldonado J. (2005). “*Psicoeducación*”. Documento recuperado el 07 de setiembre de 2008, de http://www.psicocentro.com/cgi-bin/articulo_s.asp?texto=art51001

Aranzazu, U. (2006). Grupos de Psicoeducación destinado a Padres de niños de Especto Autista. *Revista Internacional On-line: Avances en Salud Mental Relacional Vol.5, núm.3*, pp.2-21. Documento recuperado el 06 de agosto de 2008, de <http://www.bibliopsiquis.com/asmr/0503/3psicoeducacion.pdf>

Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (2007). *Cartilla de sugerencias y cuidados para niños con Síndrome de Down*. Argentina: ASDRA

Barranco Martos, A. (2007). *Enfermería de Salud Mental Instituciones Sanitarias*. Madrid: Editorial CEP.

Bowlby, J. (1976), *El Vínculo Afectivo*. Buenos Aires: Paidós.

Brazelton, B. y Bertrand, C. (1993), *La relación más temprana. Padres, bebés y el drama del apego inicial*. Barcelona: Paidós.

Bustamante, K., Muñoz, L. A., Muñoz Z. (s. f.). “*Vivenciando el Síndrome de Down en el binomio madre – hijo: Un análisis Etnográfico*”. Documento recuperado el 09 de octubre de 2006 de http://www.colegiodeenfermeras.cl/pdf/S_Down.pdf

Charpack, N. (2006), *Bebé Canguro*. Barcelona: Ed. Gedisa.

Crittenden, P. M (1990). “Internal representational models attachment relationship”. *Infant Mental Health Journal*, vol. 11, núm. 3

Del Barrio, J. A. (1991). “Evaluación del desarrollo psicolingüístico en los niños con síndrome de Down en edad escolar” en Florez J. y Toncoso M. *Síndrome de Down y Educación*. Barcelona: Salvat.

“El síndrome de Down (Trisomía 21)” (s. f.). Documento recuperado el día 24 de mayo de 2006, de <http://ymghealthinfo.org/content.asp?pageid=P05465>

“Equipo Interdisciplinario para la Atención del Niño y el Joven con Síndrome de Down y su Familia del Hospital Alemán” (s. f.). Documento recuperado el día 11 de abril de 2008 de www.hospitalaleman.com.ar

Fundación Iberoamericana Down 21 (s. f.) “¿Reduce el ácido fólico, administrado a la madre, la aparición de trisomía 21?”. Documento recuperado el día 8 de mayo de 2007 en http://www.down21.org/salus/salud/acido_folico.htm

Guía Práctica Método Madre Canguro – Organización Mundial de la Salud (2004). Documento recuperado el 27 de septiembre de 2006 de www.who.int/reproductive-health/publications/es/kmc/text_es.pdf.

Hales, R. y Yudovksy, S (2005). *Tratado de Psiquiatría Clínica* (4ª ed.). Barcelona: Ed. Masson.

Laplanche, J. y Pontalis, J. (2001). *Diccionario de Psicoanálisis*. Buenos Aires: Paidós

Lévy, J. (1993). *El bebé con discapacidades. Del acogimiento a la integración*. Barcelona: Paidós

Lebovici, S.; Adrien, J. L.; Weil-Halpern, F; Lazar, P. & González y Ortiz, F. (1995). *La psicopatología del bebé*. México: Editorial Siglo 21.

Núñez, B. (2007), *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires: Lugar.

Olivia Delgado, A (s. f.). “Estado actual de la teoría del apego”. Documento recuperado el 2 de octubre de 2006, de [http://www.cibersolidarios.com/BoletinArchivos/estado actual teoria del apego.pdf](http://www.cibersolidarios.com/BoletinArchivos/estado_actual_teor%C3%ADa_del_apego.pdf)

Oiberman, A. (1994). La relación padre – bebé: Una revisión bibliográfica. *Revista Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. Vol. XII* pp. 66 – 72. Documento recuperado el 26 de septiembre de 2006, de http://www.sarda.org.ar/Revista%20Sard%C3%A1/94_A/66-72.pdf

Perpiñán Guerras, S. (2003.). “La intervención con familias en los programas de AT” en Federación Española del Síndrome de Down (s. f.). *Atención Temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*. Madrid: F.E.I.S.D. Documento recuperado el día 20 de junio de 2008 en www.sindromedown.net

“Programas – Grupos de contención” (s. f.). Documento recuperado el día 11 de abril de 2008 en www.asdra.com.ar

Puerto, A. (s. f.). “Aceptación familiar del niño con síndrome de Down”. Documento recuperado el 24 de agosto de 2006., de <http://www1.universia.net/CatalogaXXI/pub/ir.asp?IdURL=89260&IDC=10010&IDP=VE&IDI=1>

Pueschel, S. M. (1993) “*Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para los padres*. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas.

Romero, R. & Morillo, B. (2002, junio), Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down. *Anales de Psicología. Vol. 18*, pp. 169 – 182. Documento recuperado el 24 de agosto de 2006, de http://www.um.es/analesps/v18/v18_1/10-18_1.pdf

Rossel, C. K. (2004), El recién nacido con síndrome de Down y el equipo de salud neonatal. *Revista Pediátrica Electrónica. Vol. 1*, pp. 9 – 12. Documento recuperado el 10 de septiembre de 2006, de <http://www.revistapediatrica.cl/vol1num1/pdf/down-y-equipo-salud.pdf>

Rossel, C. K. (2004), Apego y vinculación en el Síndrome de Down. *Revista Pediátrica Electrónica. Vol. 1*, pp. 3 – 8. Documento recuperado el 10 de septiembre de 2006, de <http://www.revistapediatrica.cl/vol1num1/pdf/apego.pdf>

Sánchez Rodríguez J. (s. f.), *Jugando y Aprendiendo Juntos. Un modelo de intervención didáctico para favorecer el desarrollo de los niños y niñas con síndrome de Down.* Documento recuperado el 15 de setiembre de 2008, de <http://www.educar-argentina.com.ar/AGO2005/educ104.htm>

Skotko, B. & Canal, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down 21*. pp. 54 – 71. Documento recuperado el 21 de septiembre de 2006 de http://www.downcantabria.com/articulopdf.htm?Apoyo_postnatal.pdf

Smirnof, V. (1969). *El Psicoanálisis del niño*. Barcelona: Editorial Luis Miracle, S. A.

Spitz, R. (1996). *El primer año de vida del niño*, (11ª ed.) Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Vargas Aldecoa, T. & Polaina – Lorente, A. (1996) *La familia del deficiente mental. Un estudio sobre el apego afectivo*. Madrid: Pirámide.

Vernengo, P. (2006). Apego. *Revista .Psicoanálisis: ayer y hoy*. Documento recuperado el 19 de Agosto de 2008 de <http://www.elpsicoanalisis.org.ar/numero4/resenaapego4.htm>

Wikipedia, Enciclopedia Libre. (s. f.). “Psicoeducación”. Documento recuperado el día 06 de agosto de 2008, de <http://es.wikipedia.org/wiki/Psicoeducaci%C3%B3n>

ANEXO I: ENTREVISTAS ESTRUCTURADAS

Presidente de la institución

1. ¿Podría contarme acerca del servicio que brinda “Nuevo Horizonte” como institución para la atención a personas con Síndrome de Down?
2. Para la realización de este servicio. ¿Con que recursos cuenta la institución?
3. ¿Los profesionales con los que cuenta el plantel hoy, son los que me menciono?
4. A futuro, ¿Qué profesionales les gustaría incluir?
5. ¿Qué necesidades cree usted deben tener estos profesionales en la realización de su trabajo?
6. Dentro de las actividades y servicios que brindan como institución, ¿Cuáles considera usted que podrían ser mejoradas? ¿Cuáles considera que son necesarias y en este momento no se están realizando?
7. En relación a los padres de los niños con Síndrome de Down, ¿Qué actividades se están realizando en la institución?
8. ¿Desde lo psicológico hay un espacio para los padres?
9. En caso de implementarse la atención temprana, ¿considera necesario esa contención desde lo psicológico a los padres?
10. ¿Desde lo institucional, tienen comunicación con los hospitales?

Otros Profesionales de la institución

1. ¿Cuál es su tarea en la institución?
2. ¿Qué dificultades encuentra en su trabajo?
3. ¿Cómo trabaja en la asistencia al niño con síndrome de down y en la relación que tienen los padres con el mismo?
4. ¿Actualmente se lleva a cabo un abordaje psicológico dirigido a los padres de los niños con síndrome de down?
5. ¿Se realizó anteriormente?
6. ¿Por qué cree que se dejó de implementar?
7. ¿Considera importante la presencia de un psicólogo? ¿Por qué?
8. ¿Cree que es necesario implementar un programa para el abordaje de la temprana infancia en niños con síndrome de down? ¿Por qué?
9. ¿Quiénes considera que deberían ser los destinatarios del programa?
10. ¿Tienen alguna sugerencia para su realización?
11. ¿Qué dificultades percibe en lo personal respecto a su trabajo en la asistencia niños con síndrome de down?

ANEXO II: CUESTIONARIOS PARA MADRES Y PADRES

Cuestionario - Madre

Edad:	Profesión / Ocupación:		
Edad de su hijo:			
Sexo de su hijo:			
¿Tiene otros hijos?, ¿Cuántos? (Edades):			
1. ¿Se le realizó a usted alguna prueba y/ o análisis para detectar la presencia del síndrome de down cuando estaba embarazada?	SI	NO	
(Si responde "NO", vaya a la página 2)			
2. Si responde "SI" , ¿Qué prueba y / o análisis se realizo?			
3. ¿En que mes del embarazo se encontraba?			
4. ¿Usted solicitó realizarse la prueba o se la recomendó su médico?			
5. Si lo solicitó usted ¿Cuál fue el motivo para solicitarla?			
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
6. Se me explicó el motivo de la prueba y/o análisis			
7. Antes de realizarme la prueba y/o análisis, mi medico respondió a todas las preguntas que tenía sobre la prueba.			
8. Antes de realizarme la prueba y/o análisis, tenía conocimientos acerca de las pruebas.			
9. Antes de realizarme la pruebas y/o análisis yo tenía conocimientos acerca del Síndrome de Down			
10. Antes de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explico en que consistía en Síndrome de Down			
11. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explicó en que consistía el Síndrome de Down			
12. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me dio miedo			
13. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, tuve ansiedad			
14. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, pensé en interrumpir el embarazo			
15. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, me sentí optimista.			
16. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me pareció que mi médico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.			
17. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada			
18. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			
19. Mi médico recalcó los aspectos negativos del Síndrome de Down			
20. Mi médico recalcó los aspectos positivos del Síndrome de Down			
21. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me dio direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			
22. El material impreso que recibí era fácil de entender			
23. Si usted estaba casada o con pareja en ese momento, ¿Les dio su médico los resultados en presencia de ambos?	SI	NO	

Después del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down

1. ¿Recibió la noticia inmediatamente?	SI	NO	
2. ¿Quién le dio la noticia?			
3. ¿Se sintió contenida por el plantel profesional?	SI	NO	
4. Si usted estaba casada o con pareja en ese momento, ¿Les dio su médico los resultados en presencia de ambos?	SI	NO	
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
5. Se me explicó en que consistía el Síndrome de Down			
6. Yo tenía conocimientos previos acerca del Síndrome de Down			
7. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me dio miedo			
8. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, tuve ansiedad			
9. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me sentí optimista			
10. Después de recibir la noticia, me pareció que mi médico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.			
11. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada			
12. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			
13. Mi médico recalcó los aspectos negativos del Síndrome de Down			
14. Mi médico recalcó los aspectos positivos del Síndrome de Down			
15. Después de recibir el diagnóstico de mi hijo / a, mi médico me dio direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			
16. El material impreso que recibí era fácil de entender			
17. ¿Cómo le hubiese gustado que le dieran la noticia?			
18. ¿Qué esperaba de los profesionales?			
19. ¿Asistió inmediatamente a un instituto para niños con Síndrome de Down? ¿Por qué?			
20. ¿Qué esperaba de la institución en ese momento?.....			
21. ¿Recibió lo que esperaba de la institución en ese momento? Si su respuesta es "NO", ¿Qué le hubiese gustado que le brinden como institución?			
22. ¿Cree que es importante que las instituciones brinden contención psicológica? ¿Por qué?			
23. ¿Qué sugerencias podría dar desde su experiencia?			

Cuestionario - Padre

Edad:	Profesión / Ocupación:		
Edad de su hijo:	Sexo de su hijo:		
¿Tiene otros hijos?, ¿Cuántos? (Edades):			
1. ¿Se le realizó a usted alguna prueba y/ o análisis para detectar la presencia del Síndrome de Down cuando su pareja estaba embarazada?	SI	NO	
2. ¿Le realizaron una prueba y/o análisis a su pareja para detectar la presencia del Síndrome de Down cuando estaba embarazada?	SI	NO	
(Si responde "NO", vaya a la página 2)			
3. Si responde "SI" , ¿Qué prueba y / o análisis se realizó?			
4. ¿Qué prueba y/o análisis le realizaron a su pareja?			
5. ¿En que mes del embarazo se encontraba su pareja?			
6. ¿Usted solicitó realizarse la prueba o se la recomendó su médico?			
7. Si lo solicitó usted ¿Cuál fue el motivo para solicitarla?			
8. ¿A su pareja le recomendó el médico realizarla o la solicitaron? ¿Por qué motivo?.....			
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
9. Se me explicó el motivo de la prueba y/o análisis			
10. Antes de realizarme la prueba y/o análisis, mi médico respondió a todas las preguntas que tenía sobre la prueba.			
11. Antes de realizarnos la prueba y/o análisis, tenía conocimientos acerca de las pruebas.			
12. Antes de realizarme la pruebas y/o análisis yo tenía conocimientos acerca del Síndrome de Down			
13. Antes de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explicó en que consistía en Síndrome de Down			
14. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explicó en que consistía el Síndrome de Down			
15. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me dio miedo			
16. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, tuve ansiedad			
17. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, pensé en interrumpir el embarazo			
18. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, me sentí optimista.			
19. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me pareció que mi médico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.			
20. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada			
21. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			
22. Mi médico recaló los aspectos negativos del Síndrome de Down			
23. Mi médico recaló los aspectos positivos del Síndrome de Down			
24. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me dio direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			
25. El material impreso que recibí era fácil de entender			
26. Si usted estaba casado o en pareja en ese momento, ¿Les dio su médico los resultados en presencia de ambos?	SI	NO	

Después del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down

1. ¿Recibió la noticia inmediatamente?	SI	NO	
2. ¿Quién le dio la noticia?			
3. ¿Se sintió contenido por el plantel profesional?	SI	NO	
4. Si usted estaba casado o con pareja en ese momento, ¿Les dio su medico los resultados en presencia de ambos?	SI	NO	
5. ¿Fue usted el encargado de darle la noticia a su pareja?	SI	NO	
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
6. Se me explicó en que consistía el Síndrome de Down			
7. Yo tenía conocimientos previos acerca del Síndrome de Down			
8. Cuando me entere que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me dio miedo			
9. Cuando me entere que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, tuve ansiedad			
10. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me sentí optimista			
11. Después de recibir la noticia, me pareció que mi medico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.			
12. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada			
13. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			
14. Mi médico recalcó los aspectos negativos del Síndrome de Down			
15. Mi médico recalcó los aspectos positivos del Síndrome de Down			
16. Después de recibir el diagnostico de mi hijo / a, mi médico me dio direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			
17. El material impreso que recibí era fácil de entender			
18. ¿Cómo le hubiese gustado que le dieran la noticia?			
19. ¿Qué esperaba de los profesionales?			
20. ¿Asistió inmediatamente a un instituto para niños con Síndrome de Down? ¿Por qué?			
21. ¿Qué esperaba de la institución en ese momento?.....			
22. ¿Recibió lo que esperaba de la institución en ese momento? Si su respuesta es "NO", ¿Qué le hubiese gustado que le brinden como institución?			
23. ¿Cree que es importante que las instituciones brinden contención psicológica? ¿Por qué?			
24. ¿Qué sugerencias podría dar desde su experiencia?			

ANEXO III: DESARROLLO DE LAS ENTREVISTAS Y CUESTIONARIOS

Presidente de la institución

NB: ¿Podría contarme acerca del servicio que brinda “Nuevo Horizonte” como institución para la atención a personas con Síndrome de Down?

PI: Bueno, yo te puedo hablar de la parte institucional, esa es la parte institucional que es en si, como esta organizada, que estatuto, su actividad publica, su administración , pero la parte que te dije que esta armada en un proyecto que se llama PEI, proyecto educativo institucional, en ese proyecto esta que servicios se prestan, en que niveles y como se va a trabajar, eso se hace por año y todos los años hay que elaborar un proyecto, eso se consensua entre toda la población que asiste y se prepara ya para el próximo año otro proyecto. Pueden variar por que hay otras necesidades, porque hay salas que se pueden abrir o que se pueden cerrar o porque hay chicos nuevos, es variable todos los años, esas serian las dificultades y los misterios, todos los años para que uno sepa como se esta trabajando la institución, en estos momentos se lleva a cabo, no te voy a poder nombrar textualmente las áreas porque no me las acuerdo pero estamos atendiendo estimulación temprana, nivel inicial, EGB 1 y se podría pensar también EGB 2 pero creo que eso esta dentro del mismo o algo así. Y después esta los pre – taller y el taller laboral, esos mas o menos ya están en proceso, igualmente es el proyecto también. Para llevar a cabo este proyecto hace falta mucho aporte, profesional a nivel, fonaudiólogo, kinesiólogo, psicólogo, medico, habría que buscar también algún terapeuta ocupacional y otros profesionales que se podrían sumar digamos según la necesidad, pero esos que te nombre, digamos que son los que mas se utilizan, el psicólogo para el contexto familiar de cada uno de los chicos, el fonaudiologo para trabajar con el habla y como ellos tienden a tener tendencia a tener prominencia y problemas con lengüita larga, les cuesta pronunciar y después tenemos el kinesiólogo con las posturas o posiciones con la flexibilidad que tienen ellos en las articulaciones hace falta kinesiólogo. Y el medico va a llevar un control de población mas general, clínico nada mas, no se lleva, no se hace un seguimiento muy profundo del chico porque ya corresponde al padre digamos, pero si todo lo que corresponde a la patología, lo lleva la institución digamos, todo lo que corresponde al Síndrome de Down , es decir si le da un ataque de hígado, eso no, nosotros no, podemos si decir, papá hágalo ver con su medico de cabecera porque tiene, pensamos que puede tener tal cosa, hágalo ver o que no venga el niño porque esta con un cuadro, que se yo, de hepatitis o de una enfermedad contagiosa para los otros chicos, pero no mas de eso. Y después todo lo que sea más específico a la patología, esa es la función. Nuestra institución es mas pedagógica que profesional a diferencia de las otras digamos, las otras no, las otras hacen mucho hincapié en el fonaudiologo, en el kinesiólogo, en el psicólogo pero son cosas como... gabinetes separados y no... no haciendo tanto hincapié digamos en la parte pedagógica, nosotros estamos trabajando para insertar lo a los chicos socialmente en la sociedad, que tengan una inclusión social, ese es el proyecto digamos, para eso tenemos que enseñarles, enseñarles a leer, a movilizarse a tratar de que cuando sean grandes puedan ir y volver solos, a ser mas independientes, integrarlos a la escuela con chicos comunes, que puedan llegar de acuerdo a las capacidades que de cada uno, cada uno, cada niño es un mundo diferente así que cada uno, no se puede agarrar como en una escuela diciendo primer grado, segundo grado como son todos, en cada una de las

áreas, tenes cada caso, un legajo distinto, un legajo pedagógico distinto, un legajo técnico distinto, totalmente separados seria lo ideal no?.

NB: Para la realización de este servicio, ¿Con qué recursos cuenta la institución?

PI: Recursos, no hay, acá se cobra una cuota societaria, es muy poca la cobertura de la cuota societaria, son 27 chicos y hacen actividades los padres, hemos hecho alguna vez alguna rifa, alguna canasta familiar, pero eso es todo, después hemos tratado de conseguir cargos docentes, cargos pedagógicos, a los profesionales se les paga con las obras sociales, con las ordenes medicas, o sea vienen y se paga con eso , es así, así es como se hace, en este momento o sea, tenemos ese presupuesto.

NB: ¿Los profesionales con los que cuenta el plantel hoy, son los que me menciono?

PI: Si

NB: A futuro, ¿Qué profesionales les gustaría incluir?

PI: Lo que pasa que nosotros no, en esto no pasaría por un gusto personal, si no es un consenso de necesidades, o sea de acuerdo a las necesidades que tenga la institución con respecto a la población tiene que ver, porque no sirve tener un profesional que no tienen un área que cubrir, si no que nosotros nos dedicamos específicamente a Síndrome de Down, tener otros profesionales, otras cosas no nos sirve de mucho porque no tendríamos... seria un costo mas digamos pero sin un beneficio que sea justificados digamos, no?.

NB: ¿Qué necesidades cree usted deben tener estos profesionales en la realización de su trabajo?

PI: Creo que no podría yo dar una opinión formada de la necesidad de ellos porque evidentemente cada profesional es de su área y en su área aparece lo que necesita, yo podría mal, mal opinar digamos o mal contestar las necesidades de alguno de ellos, en lo general por la atención de la patología, quizás, lo mas problemático seria el espacio, si porque si tendríamos mejor espacio podríamos dividir mejor y tener mas, un mejor seguimiento de cada uno de ellos, de los chicos.

NB: Dentro de las actividades y servicios que brindan como institución, ¿Cuáles considera usted que podrían ser mejoradas? ¿Cuáles considera que son necesarias y en este momento no se están realizando?

PI: Creo que de las áreas que incluidas dentro del proyecto, que no hay es la estimulación temprana y hay actividades de formación laboral que no se pueden incluir porque no tenemos el espacio ni la infraestructura para llevarla a cabo, después cada chico es un legajo, una historia distinta así que no se puede pensar en... mejorarle lo general digamos, lo demás teniendo las áreas bien cubiertas funciona, si yo te diría, si tendríamos que se yo, 20 chicos en una sala, te diría no hoy tengo que dividir, en este momento estamos justo, así como estamos justo. Hay algunas salas que se dividen o no que son

técnicamente mas te va a poder explicar Patricia porque ellas son las que dividen el tema de los a ADB... esa parte que yo te hablo en termino general nada mas no?

NB: En relación a los padres de los niños con Síndrome de Down, ¿Qué actividades se están realizando en la institución?

PI: Los padres acá son socios, en la teoría ellos tienen que venir a las asambleas, a las reuniones cada vez que se los convoca, pero por experiencia ya son de muy poco, de muy poca respuesta a la parte institucional y la relación que hay con los papás es mas con respecto a su hijo, específicamente con la maestra de cada sala o cuando lo llama el medico o cuando lo llama el kine o la psicóloga, esa es la relación que hay digamos, es muy poco participativa y de muy poco compromiso, en la mayoría digamos, hay papás que si se comprometen y se ponen las pilas pero son los menos.

NB: ¿Desde lo psicológico hay un espacio para los padres?

PI: Desde lo psicológico, yo creo que por mi experiencia digamos es una actividad que se necesita mucho cuando los chicos son chiquitos y los padres todavía están atravesando el luto de haber tenido un hijo con este tipo de síndrome, entonces esto es lo que mas cuesta, entonces hay entra lo psicológico para que ellos puedan aceptar y todo eso, teóricamente padre y madre pero por mi experiencia, y por lo que he visto, muy pocas veces vienen los dos, solamente la madre o el padre y es una lucha convocarlos. Y lo que no aceptan ellos es el trabajo que hace la psicóloga para poder trabajar con el ámbito familiar y esas cosas para poder elaborar. Después lo que la psicóloga hace es mantenimiento grupal, ve el comportamiento de los chicos entre ellos, como compañeros, como amigos en los distintos niveles, eso lo hace acá en los recreos, en las prácticas para evaluar los comportamientos. Y bueno con respecto a los padres seria algún caso muy específico, que en algún hogar haya algún problema y que se esta transmitiendo algún habito malo, alguna conducta que haga sospechar cosas, en esos caso se trabaja con la asistente social y la psicóloga a nivel de ir a la casa a ver que pasa con ese chico que le están pegando, le están golpeando o parece, no se sospechamos, la asistente social hace la evaluación y después viene y si aparentemente pasa algo ahí, se convoca a la madre y se hace todo el procedimiento para poder lograr que se determinen las causas o bien se haga lo que corresponda, acá gracias a Dios no hemos tenido nada, ojalà nunca ocurra nada no?, pero esa es la tarea que nos atañe digamos. Ahora conductas medias complicadas por lo general pero, son normales digamos en chicos, adolescentes que se van corrigiendo, no hemos llegado todavía a ese tipo de necesidades, en cuanto a la psicóloga no? Generalmente para los mas grandes, los papás de los chicos mas grandes ya esta, ya aceptaron, ya pasaron el duelo, ya hay que trabajar otro tema que es que se dejan descuidar un poco y siempre el nene con estas capacidades diferentes es un poco pasado a segundo plano, entonces me ocupo de todos mis hijos y al ultimo me ocupo de el, pero bueno son cosas que se van trabajando no? Pero en definitiva todo esta hecho para que el objetivo principal nuestro es reincorporarlos, integrarlos a la vida social para lograr esto, todo un esquema tiene que soportar esto, este tramite, tenemos que lograr no solo que el chico aprenda a venirse solo en colectivo si no que trabajar con el papá, la mamá, la psicóloga para ver como logramos para que, hablar con el papá, la mamá para que no sean sobre protectores y empiecen a dejarlo porque ese es otro trabajo y... bueno, se trabaja para eso digamos.

NB: En caso de implementarse la atención temprana, ¿considera necesario esa contención desde lo psicológico a los padres?

PI: Es necesario, es necesario la contención es fundamental porque nace el nene con Síndrome de Down y a los padres se les cruza por la cabeza dos millones de cosas y muchos papás se divorcian, se separan digamos por que no lo aceptan o porque no lo acepta la mujer, no lo acepta el hombre, hay culpabilidades, hay muchos casos, en muchos casos se separan los matrimonios, en muchos casos no, yo calculo un 40 %, un 40 o 50 de mujeres solas con los chicos a causa de esto, pero es en lo que hay que trabajar, en los padres para que ellos habrán los ojos rápido y puedan incorporar a los hijos para que se los pueda atender rápido, porque es fundamental, si no lo haces a nivel temprano, no va a lograr, no va a lograr el total de su potencial cuando sea mas grande, y si vos lo tenes aislado, lo tenes guardado en tu casa, por no mostrarlo, por la vergüenza o por los miedos, por lo que fuere, lo perjudicas, el chico tiene que estimularse desde que nació, entonces ahí es donde hay que trabajar. Nosotros no tenemos chiquitos muy chiquitos pero si los hubiese, ahí tendría que estar la psicóloga.

NB: ¿Desde lo institucional, tienen comunicación con los hospitales?

PI: Se trata, hemos mandado notas, hemos mandado folletos, comunicados, diciendo que existimos, que estamos, que cuando nazcan, una alternativa seriamos nosotros, o sea si nacen chicos con Síndrome de Down, seriamos nosotros, se manda, pero el que por ahí..., yo creo que no vienen tanto a nosotros por falta de infraestructura. O sea hay otras instituciones que pueden poner piletas, hidroterapia, entonces es obvio que vos papá le vas a querer dar a tu hijo lo mejor, pero bueno estamos trabajando para eso, en algún momento vamos a tener, no se si en este año, el otro año, yo estoy haciendo el esfuerzo para que podamos tener nuestro propio edificio, tengamos y podamos hacer hidroterapia y buscaremos que viene, no será para mi hijo, ser para los chicos que nazcan, que venga y que tengan alternativas mejores, eso es una idea.

NB: ¿Yo podría hablar con los profesionales también?

PI: Si, la verdad que, en este momento esta el Kinesiólogo, la fonoaudióloga se embarazo y como tenemos escasos recursos, no podemos contratar mas gente, nos queda 4 semanas para terminar las clases, si no te diría podes hablar con, pero por ejemplo en el caso de la psicóloga que le dije no, no vengas porque no... le dije te vamos a llamar cuando... un caso especifico, cuando tenemos algún problema la llamamos y vemos el tema, no podemos asumir el costo de tener un sueldo digamos, y la fonoaudióloga tampoco porque hay que hacer informes, esas cosas y ya paso el año y ya no tiene sentido poner a alguien y pagar algo por un mes que no vamos a ... a los chicos no los va a poder atender como para que se justifique digamos, entendes.

Profesionales de la institución

Estimuladora Temprana

NB: ¿Cuál es su tarea en la institución?

ET: Soy profesora de educación especial a cargo del grupo inicial, realizo la parte de la pedagogía.

NB: ¿Qué dificultades encuentra en su trabajo?

ET: No las llamo dificultades porque son comunes en el trabajo porque hay un grupo heterogéneo, algunos niños tienen más posibilidades que otros, algunos pueden hacer algunas cosas otros no. Las dificultades son más que nada, falta de espacio, y materiales, nuevas cosas que puedan ayudar a la lecto - escritura, cálculo, una computadora por ejemplo, hay computadora pero no para los chicos, sino para tareas como las de la secretaria. La tecnología en sí.

NB: ¿Cómo trabaja en la asistencia al niño con síndrome de Down y en la relación que tienen los padres con el mismo?

ET: Con los niños se trabaja con planificación anual, teniendo en cuenta las necesidades del grupo, planificaciones semestrales teniendo en cuenta las necesidades del nivel inicial. Con los padres conversaciones a la entrada o a la salida de las clases, yo siempre me tomo tiempo, la relación con los papás es buena, por lo menos el grupo que tengo yo, están comprometidos, pero igual hay casos que viene el papá solo el papá o la mamá. A veces que también les hablo para comunicar lo que necesitan los otros profesionales, me dicen decíle a tal papá, soy el nexo entre los profesionales y los papás. Los papás depositan la confianza en la maestra que los recibe a los chicos y los entrega cuando se van. Y cuando los cito, vienen

NB: Actualmente se lleva a cabo un abordaje psicológico dirigido a los padres de los niños con síndrome de Down?

ET: Ahora no contamos con psicóloga, y sí, necesitan psicóloga, pero hay algunos papás que tienen su psicóloga particular.

NB: ¿Cómo trabajan en ese caso?, ¿Se comunican con la psicóloga particular?

ET: No nos dicen, sabemos que van a una psicóloga particular, entonces es más difícil. Depende de la psicóloga, la psicóloga que venía, yo no le entendía, cuál era su postura, su paradigma, se que primero aborda a la familia, después al niño. Había casos que requería que atiende a un niño, y no, es como que te cansas de pedir y pedir y nada, entonces trataba yo de buscar la solución a ese niño que me preocupaba, buscaba una orientación afuera, como yo también trabajo en otros lugares relacionados con la salud, que

hay psicólogos, pero no que trabajan con niños especiales, pero yo buscaba una orientación, les preguntaba, entonces mas o menos les contaba el caso, para poder trabajar desde mi profesión, no hacer de psicóloga, o tener otra mirada, buscar otras opiniones o si estaba equivocada yo y no necesitaba psicólogo.

NB: ¿Se realizó anteriormente?

ET: Si

NB: ¿Por qué cree que se dejó de implementar?

ET: Por problemas personales de la psicóloga, por falta de horario...

NB: ¿Considera importante la presencia de un psicólogo? ¿Por qué?

ET: Si, por que como cualquier profesional de un equipo interdisciplinario, sobre todo en una institución especial por que el desarrollo del niño tienen que ser integral, salvo en estimulación temprana, que tiene que ser transdisciplinar, pero los profesionales tienen que estar para que la estimuladora pueda trabajar.

NB: ¿Cree que es necesario implementar un programa para el abordaje de la temprana infancia en niños con síndrome de down? ¿Por qué?

ET: Si, porque no es como en la escuela que los papás dejan a los chicos y se van, porque los papás están, y esos espacios hay que aprovecharlos, no solo la psicóloga, si no los padres ayudarse entre ellos, así no sea el interés particular, pueden ser talleres de costura por ejemplo, que se reúnan y trasnversar. Salvo en los papás de los mas chicos, los papás de los adolescentes que están cansados y ellos pueden colaborar desde la experiencia, porque están cansados que les pregunten, y sienten que no pasa nada, por eso también tienen como un rechazo al psicólogo, pero ellos no se dan cuenta que no viene la solución del psicólogo si no que tiene que surgir de ellos, por eso seria útil que se reúnan los papas y que haya alguien que los coordine, para eso se necesita un psicólogo que trabaje con dinámicas no?. Hay que aprovechar a los papás que están afuera, hay que ver por que se quedan los papás, porque son de lejos o por que quieren estar con el hijo, ver que hace el hijo, tiene que haber un profesional que forme parte.

NB: ¿Quiénes considera que deberían ser los destinatarios del programa?

ET: Todos los padres de la institución, abierto también para la comunidad, eso es divagar mas. Si pensamos para adentro serviría de manera preventiva.

NB: ¿Qué dificultades percibe en lo personal respecto a su trabajo en la asistencia niños con síndrome de down?

ET: Como toda institución no somos todos amigos, cada uno tiene su función pero conversamos si hay roces, se resuelven, es dentro de todo un equipo que sabe escuchar.

Tenemos un día de reunión los días miércoles de 19 a 20 pero siempre nos terminamos quedando más, para trabajar algún tema relacionado a un niño o algún emergente. Las pedagogas venimos de Lunes a Viernes y el equipo de profesionales técnicos, algunos días. Si hay alguna dificultad con el equipo técnico, se concreta una reunión.

Asistente Social

NB: ¿Cuál es su tarea en la institución?

AS: Mi tarea en la institución es conocer el contexto socio ambiental en el que viven los chicos para poder articular los conocimientos que yo tomo de ahí con las necesidades de los docentes. Porque a veces, mas allá de un poco las actividades administrativas de traer los boletos para los papás, que esos los tengo que retirar yo, ante alguna necesidad específica, puntual por ejemplo, esta faltando mucho tal alumnillo, saber esas necesidades puntuales, saber que esta pasando en ese hogar, porque esta faltando alguno de los chicos y bueno también el tema de que uno conozca el ambiente en el que se desarrollan los chicos, también ayuda a los docentes a saber un poco, conocer las causas de unos comportamientos específicos en la institución, de los chicos.

NB: ¿Qué dificultades encuentra en su trabajo?

AS: Bueno yo creo que las dificultades más que nada no son por parte de la institución, si no de la poca participación, poco compromiso que tienen hoy en día los papás. La institución es muy a pulmón, esta hecho todo, todo lo que hacemos y si a veces los papás tienen poco compromiso, porque vienen acostumbrados a veces que todo se les haga fácil y cuando uno requiere del apoyo específico y del compromiso de ellos, ahí es cuando faltan.

NB: ¿En situaciones como cuales?

AS: En situaciones de tratar de manejar algo para sacar a flote la institución, a veces demandan muchas cosas y la participación de ellos es muy poca, entonces te demandan, te demandan arreglos, te demandan actividades para los chicos y ellos lo que no entienden es que a veces esas actividades o arreglos de la institución necesitan un presupuesto, o bien no un presupuesto pero si no la participación, esta bien, quieren que saquemos a pasear a los chicos pero ¿Quiénes se comprometen a acompañarnos para cuidarlos? Ahí ya no están, no los encuentras mas.

NB: ¿Actualmente se lleva a cabo un abordaje psicológico dirigido a los padres de los niños con síndrome de down?

AS: Mira, actualmente no, no porque estamos sin psicóloga, o sea hace dos o tres meses estamos sin psicóloga, pero el primer tiempo de este año había una psicóloga, entonces se trabajaba con eso.

NB: ¿Cómo se trabajaba?

AS: Se trabajaba en gabinete, o sea la psicóloga con los papás, con todos los papás regularmente, y específicamente con aquellos que demandaban alguna atención en especial, pero hoy en día no.

NB: ¿Por qué se deja de realizar la atención?

AS: Falta de presupuesto, otros proyectos que tenía la psicóloga, que no podía venir, otros compromisos laborales y bueno hasta el día de hoy que no se encuentra otra psicóloga.

NB: ¿Considera importante la presencia de un psicólogo? ¿Por qué?

AS: Si, totalmente, totalmente, para mi es súper importante porque es como que para trabajar, es un pilar fundamental porque no vas a conocer la parte pedagogía de los chicos, como les esta yendo, si no también, no basta conocer la parte socio – ambiental, si no contenerlos a los padres, tanto poder contener a los padres y a los chicos psicológicamente es fundamental, trabajar entre disciplinas, ínter disciplinariamente, es como el sueño de toda institución y que te falte una parte fundamental como es la psicología, no se puede.

NB: ¿Cree que es necesario implementar un programa para el abordaje de la temprana infancia en niños con síndrome de down? ¿Por qué?

AS: Yo creo que las chicas se están manejando bien con la parte de la estimulación temprana. Las chicas que tenemos son bastante, son bastantes capaces, son bastante buenas en lo que hacen, nunca esta de mas la capacitación, pero eso si, en toda institución es importante la estimulación temprana porque es lo que después te guía con los chicos aunque a algún chico sea mas fácil insertarlo

NB: ¿Quiénes considera que deberían ser los destinatarios del programa?

AS: Bueno los padres fundamentalmente y los niños.

NB: ¿Qué dificultades percibe en lo personal respecto a su trabajo en la asistencia a las familias de niños con síndrome de down?

AS: Bueno un poco lo que te dije antes, la poca participación de los papás, esa es la dificultad que a veces, que se manifiesta en la mayoría de los lugares y que cuando te demandan muchas cosas y vos no te das tiempo y tratás de cumplir y después vos cuando pedís la colaboración de ellos o sea, ténganme un poquito de paciencia, un poquito de tiempo, estoy sola, ustedes no me ayudan, entonces tampoco les cae la ficha ¿no? entonces es un poco, es la falta de participación.

NB: ¿Cómo crees que se podría solucionar eso?

AS: Bueno yo este año estoy viniendo menos veces que los anteriores, pero años anteriores hacíamos talleres como para lograr que los papás también participen un poquito más, también los papás se quedaban mas tiempo acá en la institución, estaban todo el día, hoy por hoy no están todo el horario que están los hijos, pero yo creo que con talleres, que con un poco de atención, para ellos se podría solucionar, tenes que programarlo también, te lleva un tiempo.

Kinesiólogo

NB: ¿Cuál es su tarea en la institución?

K: Yo soy el kinesiólogo, hago la rehabilitación corporal.

NB: ¿Qué dificultades encuentra en su tarea?

K: bueno, una es que esta es una asociación, una asociación de padres y, no todos están comprometidos digamos a que realmente esto funcione, esa es lo mas marcado digamos, después sería que usan la institución mas que nada como una guardería prácticamente, o sea vienen dejan al chico y se van, pero o sea la colaboración por parte de los padres es poca. Hay algunos padres que es destacable la colaboración pero no en todos ¿entendes? No es equitativa la cosa, entonces por ende la remuneración es pobre ¿no? de ahí en mas con los chicos, todo bien, hay chicos problemáticos pero no es digamos la mayor cantidad.

NB: ¿Cómo trabaja desde su rol a la asistencia del niño con Síndrome de Down y la relación de este con los padres?

K: Se trata, en mi área digamos, es pobre lo que se pueda hacer, pero si digamos se trata de colaborar en la parte pedagógica también, en todos los aspectos del chico se trata de colaborar, ya se en la parte oral, o sea que hablen, estimularlo de que hablen, de todo un poco, pero no es mucho mas fuerte mi área.

NB: ¿Se realiza un abordaje psicológico?

K: No porque la chica dejó de venir.

NB: ¿Cree que es necesario realizarlo?

K: Lógicamente, lógicamente porque acá la parte psicológica es lo primordial para los padres mas que nada, para la aceptación de los chiquitos con trisomía, o sea que los puedan dejar evolucionar a su ritmo al chico, digamos que hay padres ansiosos, que viene y quieren ya resultados o que ya el chico pase de grado, y quizás por las adaptaciones que tiene y que se yo, no da para que el chico pase de curso, entonces es importante.

NB: ¿Para el trabajo con los padres?

K: Si, justamente el problema mas grande es para ellos, o sea desde la parte técnica, el pilar digamos de mayor a menor, la parte de asistencia social es la primera, la segunda es la psicóloga, después la fono y quizás después lo mío, es así, o sea en orden de demanda, de requerimiento es ese, o sea desde mi punto de vista, la importancia de cada uno.

NB: ¿Cree que es necesario implementar un programa que vaya dirigido a los padres?

K: Es que eso es lo que hay que buscar, no tanto digamos, es la aceptación, el padre, en lo que yo mas veo es la cuestión de aceptar que el chico tiene sus tiempos, de que chicos de la misma edad van a ir a que se yo, a segundo grado y el quizás recién pueda hacer jardín y que pueden pasar años y años y va a seguir estando en jardín.

NB: ¿Qué dificultades percibe en lo personal respecto a su trabajo en la asistencia niños con síndrome de down?

K: En lo personal las dificultades y... la carencia de elementos, la carencia de colaboración de parte de los padres, como te decía y por ahí es como que hay algunos chiquitos que son muy poco cooperadores al área, pero que se da en general, no es únicamente para kinesio, si no que se da para todas la áreas.

NB: ¿Qué sugerencias haría para satisfacer esas dificultades?

K: Bueno, que el padre se acerque a ver que realmente hay, o sea que necesidades tiene la institución en si, para que se solucionen ¿no?, eso es lo que yo veo, que es una gran falencia, que es una asociación pero las cosas no son equitativas, o sea los chicos acá, los profesionales que estamos acá, mas de una vez tuvimos que hacer empanadas, rifas y que se yo, para poder pagar, seguir adelante con el tema de la luz, de los impuestos, y los padres poco colaboran, o sea hay padres que si colaboran, con la limpieza, que si colaboran, en algunas cosas si se los ve, pero es un compromiso día a día, o sea el chico no es que venga un día a la semana, viene toda la semana, ¿entendes?.

Cuestionario – Padre 1

Edad: 45	Profesión / Ocupación: <i>Empleado</i>		
Edad de su hijo: 8 años	Sexo de su hijo: <i>Masculino</i>		
¿Tiene otros hijos?, ¿Cuántos? (Edades): <i>si una sola 14 años, niña</i>			
1. ¿Se le realizó a usted alguna prueba y/ o análisis para detectar la presencia del Síndrome de Down cuando su pareja estaba embarazada?	SI	NO	
2. ¿Le realizaron una prueba y/o análisis a su pareja para detectar la presencia del Síndrome de Down cuando estaba embarazada?	SI	NO	
(Si responde “NO”, vaya a la página 2)			
3. Si responde “SI”, ¿Qué prueba y / o análisis se realizó?			
4. ¿Qué prueba y/o análisis le realizaron a su pareja?			
5. ¿En que mes del embarazo se encontraba su pareja?			
6. ¿Usted solicitó realizarse la prueba o se la recomendó su médico?			
7. Si lo solicitó usted ¿Cuál fue el motivo para solicitarla?			
8. ¿A su pareja le recomendó el médico realizarla o la solicitaron? ¿Por qué motivo?.....			
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
9. Se me explicó el motivo de la prueba y/o análisis			
10. Antes de realizarme la prueba y/o análisis, mi médico respondió a todas las preguntas que tenía sobre la prueba.			
11. Antes de realizarnos la prueba y/o análisis, tenía conocimientos acerca de las pruebas.			
12. Antes de realizarme la pruebas y/o análisis yo tenía conocimientos acerca del Síndrome de Down			
13. Antes de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explicó en que consistía en Síndrome de Down			
14. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explicó en que consistía el Síndrome de Down			
15. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me dio miedo			
16. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, tuve ansiedad			
17. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, pensé en interrumpir el embarazo			
18. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, me sentí optimista.			
19. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me pareció que mi médico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.			
20. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada			
21. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			
22. Mi médico recaló los aspectos negativos del Síndrome de Down			
23. Mi médico recaló los aspectos positivos del Síndrome de Down			
24. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me dio direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			
25. El material impreso que recibí era fácil de entender			
26. Si usted estaba casado o en pareja en ese momento, ¿Les dio su médico los resultados en presencia de ambos?	SI		NO

Después del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down

1. ¿Recibió la noticia inmediatamente?	SI	NO	
2. ¿Quién le dio la noticia? El doctor			
3. ¿Se sintió contenido por el plantel profesional?	SI	NO	
4. Si usted estaba casado o con pareja en ese momento, ¿Les dio su medico los resultados en presencia de ambos?	SI	NO	
5. ¿Fue usted el encargado de darle la noticia a su pareja?	SI	NO	
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
6. Se me explicó en que consistía el Síndrome de Down			X
7. Yo tenía conocimientos previos acerca del Síndrome de Down			X
8. Cuando me entere que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me dio miedo			X
9. Cuando me entere que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, tuve ansiedad			X
10. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me sentí optimista		X	
11. Después de recibir la noticia, me pareció que mi medico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.			X
12. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada			X
13. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			X
14. Mi médico recalcó los aspectos negativos del Síndrome de Down			X
15. Mi médico recalcó los aspectos positivos del Síndrome de Down			X
16. Después de recibir el diagnostico de mi hijo / a, mi médico me dio direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			X
17. El material impreso que recibí era fácil de entender			X
18. ¿Cómo le hubiese gustado que le dieran la noticia? <i>Con antelación en el embarazo y todo ese conocimiento para prever o saber acerca del niño.</i>			
19. ¿Qué esperaba de los profesionales? <i>Instrucción Profesional</i>			
20. ¿Asistió inmediatamente a un instituto para niños con Síndrome de Down? ¿Por qué? <i>Si asistí, a INTI</i>			
21. ¿Qué esperaba de la institución en ese momento? <i>Que el niño recibiera mas estimulación de su cuadro</i>			
22. ¿Recibió lo que esperaba de la institución en ese momento? Si su respuesta es "NO", ¿Qué le hubiese gustado que le brinden como institución? <i>Si</i>			
23. ¿Cree que es importante que las instituciones brinden contención psicológica? ¿Por qué? <i>Si, porque en ese momento nos teníamos que preparar para tal caso</i>			
24. ¿Qué sugerencias podría dar desde su experiencia? <i>Que el Ministerio de Salud a nivel Nacional dieran a conocer los conocimientos para prevenir.</i>			

Cuestionario – Padre 2

Edad: 75 años	Profesión / Ocupación: Jubilado		
Edad de su hijo: 25 años	Sexo de su hijo: Femenino		
¿Tiene otros hijos, ¿Cuántos? (Edades): 4 No recuerdo, son mayores			
1. ¿Se le realizó a usted alguna prueba y/ o análisis para detectar la presencia del Síndrome de Down cuando su pareja estaba embarazada?	SI	NO	
2. ¿Le realizaron una prueba y/o análisis a su pareja para detectar la presencia del Síndrome de Down cuando estaba embarazada?	SI	NO	
(Si responde “NO”, vaya a la página 2)			
3. Si responde “SI”, ¿Qué prueba y / o análisis se realizó?			
4. ¿Qué prueba y/o análisis le realizaron a su pareja?			
5. ¿En que mes del embarazo se encontraba su pareja?			
6. Usted solicito realizarse la prueba o se la recomendó su medico?			
7. Si lo solicito usted ¿Cuál fue el motivo para solicitarla?			
8. ¿A su pareja le recomendó el médico realizarla o la solicitaron? ¿Por qué motivo?.....			
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
9. Se me explico el motivo de la prueba y/o análisis			
10. Antes de realizarme la prueba y/o análisis, mi medico respondió a todas las preguntas que tenia sobre la prueba.			
11. Antes de realizarnos la prueba y/o análisis, tenía conocimientos acerca de las pruebas.			
12. Antes de realizarme la pruebas y/o análisis yo tenia conocimientos acerca del Síndrome de Down			
13. Antes de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi medico me explico en que consistía en Síndrome de Down			
14. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi medico me explico en que consistía el Síndrome de Down			
15. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me dio miedo			
16. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, tuve ansiedad			
17. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, pensé en interrumpir el embarazo			
18. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, me sentí optimista.			
19. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me pareció que mi medico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.			
20. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenia información actualizada			
21. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			
22. Mi medico recalcó los aspectos negativos del Síndrome de Down			
23. Mi medico recalcó los aspectos positivos del Síndrome de Down			
24. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi medico me dió direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			
25. El material impreso que recibí era fácil de entender			
26. Si usted estaba casado o en pareja en ese momento, ¿Les dio su medico los resultados en presencia de ambos?	SI		NO

Después del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down

1. ¿Recibió la noticia inmediatamente?	SI	NO	
2. ¿Quién le dio la noticia? El médico			
3. ¿Se sintió contenido por el plantel profesional?	SI	NO	
4. Si usted estaba casado o con pareja en ese momento, ¿Les dio su médico los resultados en presencia de ambos?	SI	NO	
5. ¿Fue usted el encargado de darle la noticia a su pareja?	SI	NO	
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
6. Se me explicó en que consistía el Síndrome de Down			X
7. Yo tenía conocimientos previos acerca del Síndrome de Down			X
8. Cuando me entere que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me dio miedo			X
9. Cuando me entere que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, tuve ansiedad			X
10. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me sentí optimista	X		
11. Después de recibir la noticia, me pareció que mi médico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.			X
12. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada			X
13. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			X
14. Mi médico recalcó los aspectos negativos del Síndrome de Down			X
15. Mi médico recalcó los aspectos positivos del Síndrome de Down			X
16. Después de recibir el diagnóstico de mi hijo / a, mi médico me dio direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			X
17. El material impreso que recibí era fácil de entender			X
18. ¿Cómo le hubiese gustado que le dieran la noticia?			
19. ¿Qué esperaba de los profesionales?			
20. ¿Asistió inmediatamente a un instituto para niños con Síndrome de Down? ¿Por qué? <i>En ese momento yo trabajaba y de eso se encargaba la mamá y mi hija mayor, entonces yo no se nada.</i>			
21. ¿Qué esperaba de la institución en ese momento?			
22. ¿Recibió lo que esperaba de la institución en ese momento? Si su respuesta es "NO", ¿Qué le hubiese gustado que le brinden como institución?			
23. ¿Cree que es importante que las instituciones brinden contención psicológica? ¿Por qué? <i>Yo creería que si porque hay algunos que se lo toman en serio</i>			
24. ¿Qué sugerencias podría dar desde su experiencia? <i>Yo hace dos años que me hago cargo porque no esta mi hija ni mi esposa, hay que traerla y llevarla como a una nena.</i>			

Cuestionario – Padre 3

Edad: 45	Profesión / Ocupación: Carpintero		
Edad de su hijo: 18 años	Sexo de su hijo: varón		
¿Tiene otros hijos?, ¿Cuántos? (Edades): 19 – 13 – 8			
1. ¿Se le realizó a usted alguna prueba y/ o análisis para detectar la presencia del Síndrome de Down cuando su pareja estaba embarazada?	SI	NO	
2. ¿Le realizaron una prueba y/o análisis a su pareja para detectar la presencia del Síndrome de Down cuando estaba embarazada?	SI	NO	
(Si responde "NO", vaya a la página 2)			
3. Si responde "SI", ¿Qué prueba y / o análisis se realizó?			
4. ¿Qué prueba y/o análisis le realizaron a su pareja?			
5. ¿En que mes del embarazo se encontraba su pareja?			
6. ¿Usted solicitó realizarse la prueba o se la recomendó su médico?			
7. Si lo solicitó usted ¿Cuál fue el motivo para solicitarla?			
8. ¿A su pareja le recomendó el médico realizarla o la solicitaron? ¿Por qué motivo?.....			
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
9. Se me explicó el motivo de la prueba y/o análisis			
10. Antes de realizarme la prueba y/o análisis, mi médico respondió a todas las preguntas que tenía sobre la prueba.			
11. Antes de realizarnos la prueba y/o análisis, tenía conocimientos acerca de las pruebas.			
12. Antes de realizarme la pruebas y/o análisis yo tenía conocimientos acerca del Síndrome de Down			
13. Antes de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explicó en que consistía en Síndrome de Down			
14. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explicó en que consistía el Síndrome de Down			
15. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me dio miedo			
16. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, tuve ansiedad			
17. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, pensé en interrumpir el embarazo			
18. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, me sentí optimista.			
19. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me pareció que mi médico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.			
20. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada			
21. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			
22. Mi médico recaló los aspectos negativos del Síndrome de Down			
23. Mi médico recaló los aspectos positivos del Síndrome de Down			
24. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me dio direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			
25. El material impreso que recibí era fácil de entender			
26. Si usted estaba casado o en pareja en ese momento, ¿Les dio su médico los resultados en presencia de ambos?	SI	NO	

Después del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down

1. ¿Recibió la noticia inmediatamente?	SI	NO	
2. ¿Quién le dio la noticia? El médico			
3. ¿Se sintió contenido por el plantel profesional?	SI	NO	
4. Si usted estaba casado o con pareja en ese momento, ¿Les dio su medico los resultados en presencia de ambos?	SI	NO	
5. ¿Fue usted el encargado de darle la noticia a su pareja?	SI	NO	
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
6. Se me explicó en que consistía el Síndrome de Down			X
7. Yo tenía conocimientos previos acerca del Síndrome de Down		X	
8. Cuando me entere que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me dio miedo			X
9. Cuando me entere que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, tuve ansiedad	X		
10. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me sentí optimista	X		
11. Después de recibir la noticia, me pareció que mi medico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.			X
12. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada			
13. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			
14. Mi médico recalcó los aspectos negativos del Síndrome de Down			X
15. Mi médico recalcó los aspectos positivos del Síndrome de Down			
16. Después de recibir el diagnostico de mi hijo / a, mi médico me dio direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			X
17. El material impreso que recibí era fácil de entender			
18. ¿Cómo le hubiese gustado que le dieran la noticia?			
19. ¿Qué esperaba de los profesionales? <i>Mas material</i>			
20. ¿Asistió inmediatamente a un instituto para niños con Síndrome de Down? ¿Por qué? <i>A las tres semanas de nacido</i>			
21. ¿Qué esperaba de la institución en ese momento? <i>Un panorama mas claro</i>			
22. ¿Recibió lo que esperaba de la institución en ese momento? Si su respuesta es "NO", ¿Qué le hubiese gustado que le brinden como institución? <i>No, brindarle mas tiempo</i>			
23. ¿Cree que es importante que las instituciones brinden contención psicológica? ¿Por qué? <i>Para contener a la familia especialmente si hay hermanos</i>			
24. ¿Qué sugerencias podría dar desde su experiencia? <i>Es contenerlos y hacerles ver que tienen mucho para brindar especialmente mucho amor.</i>			

Cuestionario – Padre 4

Edad: 45 años	Profesión / Ocupación: Analista de Sistemas		
Edad de su hijo: 14 años	Sexo de su hijo: Masculino		
¿Tiene otros hijos?, ¿Cuántos? (Edades): 13 años, masculino			
1. ¿Se le realizó a usted alguna prueba y/ o análisis para detectar la presencia del Síndrome de Down cuando su pareja estaba embarazada?	SI	NO	
2. ¿Le realizaron una prueba y/o análisis a su pareja para detectar la presencia del Síndrome de Down cuando estaba embarazada?	SI	NO	
(Si responde “NO”, vaya a la página 2)			
3. Si responde “SI”, ¿Qué prueba y / o análisis se realizó?			
4. ¿Qué prueba y/o análisis le realizaron a su pareja?			
5. ¿En que mes del embarazo se encontraba su pareja?			
6. ¿Usted solicitó realizarse la prueba o se la recomendó su médico?			
7. Si lo solicitó usted ¿Cuál fue el motivo para solicitarla?			
8. ¿A su pareja le recomendó el médico realizarla o la solicitaron? ¿Por qué motivo?.....			
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
9. Se me explicó el motivo de la prueba y/o análisis			
10. Antes de realizarme la prueba y/o análisis, mi médico respondió a todas las preguntas que tenía sobre la prueba.			
11. Antes de realizarnos la prueba y/o análisis, tenía conocimientos acerca de las pruebas.			
12. Antes de realizarme la pruebas y/o análisis yo tenía conocimientos acerca del Síndrome de Down			
13. Antes de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explicó en que consistía en Síndrome de Down			
14. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explicó en que consistía el Síndrome de Down			
15. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me dio miedo			
16. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, tuve ansiedad			
17. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, pensé en interrumpir el embarazo			
18. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, me sentí optimista.			
19. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me pareció que mi médico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.			
20. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada			
21. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			
22. Mi médico recalcó los aspectos negativos del Síndrome de Down			
23. Mi médico recalcó los aspectos positivos del Síndrome de Down			
24. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me dio direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			
25. El material impreso que recibí era fácil de entender			
26. Si usted estaba casado o en pareja en ese momento, ¿Les dio su médico los resultados en presencia de ambos?	SI	NO	

Después del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down

1. ¿Recibió la noticia inmediatamente?	SI	NO	
2. ¿Quién le dio la noticia? El médico pediatra			
3. ¿Se sintió contenido por el plantel profesional?	SI	NO	
4. Si usted estaba casado o con pareja en ese momento, ¿Les dio su médico los resultados en presencia de ambos?	SI	NO	
5. ¿Fue usted el encargado de darle la noticia a su pareja?	SI	NO	
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
6. Se me explicó en que consistía el Síndrome de Down		X	
7. Yo tenía conocimientos previos acerca del Síndrome de Down			X
8. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me dio miedo	X		
9. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, tuve ansiedad	X		
10. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me sentí optimista	X		
11. Después de recibir la noticia, me pareció que mi médico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.	X		
12. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada	X		
13. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down	X		
14. Mi médico recalcó los aspectos negativos del Síndrome de Down	X		
15. Mi médico recalcó los aspectos positivos del Síndrome de Down		X	
16. Después de recibir el diagnóstico de mi hijo / a, mi médico me dio direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.	X		
17. El material impreso que recibí era fácil de entender	X		
18. ¿Cómo le hubiese gustado que le dieran la noticia? <i>Fue normal que me la diera el médico</i>			
19. ¿Qué esperaba de los profesionales? <i>Más información y atención</i>			
20. ¿Asistió inmediatamente a un instituto para niños con Síndrome de Down? ¿Por qué? <i>Fue inmediatamente por necesidad de información para afrontar el tratamiento o atención de mi hijo.</i>			
21. ¿Qué esperaba de la institución en ese momento? <i>Que de forma más frontal y directamente me informaran los tratamientos y alcances de los mismos</i>			
22. ¿Recibió lo que esperaba de la institución en ese momento? Si su respuesta es "NO", ¿Qué le hubiese gustado que le brinden como institución? <i>En un primer momento sí, pero a medida que paso el tiempo no me conformo</i>			
23. ¿Cree que es importante que las instituciones brinden contención psicológica? ¿Por qué? <i>Si es importante para todos los padres por la falta de aceptación o duelo, sobre todo de los más chicos o bebés.</i>			
24. ¿Qué sugerencias podría dar desde su experiencia? <i>Más soporte psicológico en el grupo familiar, cuando el niño es muy chico.</i>			

Cuestionario – Madre 1

Edad: 44 años		Profesión / Ocupación: Empleada Administrativa	
Edad de su hijo: 9 años		Sexo de su hijo: varón, tiene una melliza	
¿Tiene otros hijos?, ¿Cuántos? (Edades): si, siete. 23,19,16,12, y 7			
1. ¿Se le realizó a usted alguna prueba y/ o análisis para detectar la presencia del síndrome de down cuando estaba embarazada?		SI	NO
(Si responde "NO", vaya a la página 2)			
2. Si responde "SI", ¿Qué prueba y / o análisis se realizó?.....			
3. ¿En que mes del embarazo se encontraba?			
4. ¿Usted solicitó realizarse la prueba o se la recomendó su medico?			
5. Si lo solicitó usted ¿Cuál fue el motivo para solicitarla?			
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
6. Se me explicó el motivo de la prueba y/o análisis			
7. Antes de realizarme la prueba y/o análisis, mi medico respondió a todas las preguntas que tenía sobre la prueba.			
8. Antes de realizarme la prueba y/o análisis, tenía conocimientos acerca de las pruebas.			
9. Antes de realizarme la pruebas y/o análisis yo tenía conocimientos acerca del Síndrome de Down			
10. Antes de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explico en que consistía en Síndrome de Down			
11. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explicó en que consistía el Síndrome de Down			
12. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me dio miedo			
13. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, tuve ansiedad			
14. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, pensé en interrumpir el embarazo			
15. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, me sentí optimista.			
16. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me pareció que mi médico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.			
17. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada			
18. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			
19. Mi médico recalcó los aspectos negativos del Síndrome de Down			
20. Mi médico recalcó los aspectos positivos del Síndrome de Down			
21. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me dió direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			
22. El material impreso que recibí era fácil de entender			
23. Si usted estaba casada o con pareja en ese momento, ¿Les dio su médico los resultados en presencia de ambos?	SI	NO	

Después del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down

1. ¿Recibió la noticia inmediatamente? Después de dos días	SI	NO	
2. ¿Quién le dio la noticia? Nadie, el medico nos cito porque era prematuro y no llegamos a tiempo y veo a las enfermeras que no nos querían decir. En el instituto nos dijo un medico conocido.			
3. ¿Se sintió contenida por el plantel profesional?	SI	NO	
4. Si usted estaba casada o con pareja en ese momento, ¿Les dio su medico los resultados en presencia de ambos?	SI	NO	
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
5. Se me explicó en que consistía el Síndrome de Down			X
6. Yo tenía conocimientos previos acerca del Síndrome de Down			X
7. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me dio miedo	X		
8. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, tuve ansiedad			X
9. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me sentí optimista			X
10. Después de recibir la noticia, me pareció que mi médico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.	X		
11. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada			X
12. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			X
13. Mi médico recalcó los aspectos negativos del Síndrome de Down.			X
14. Mi médico recalcó los aspectos positivos del Síndrome de Down			X
15. Después de recibir el diagnóstico de mi hijo / a, mi médico me dio direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.	X		
16. El material impreso que recibí era fácil de entender			X
<p>17. ¿Cómo le hubiese gustado que le dieran la noticia? <i>Si hubiéramos sabido, nos habríamos preparado con anticipación. El chico tiene que estar estimulado para que el día de mañana te sientas bien de dejarlo preparado, es la fuerza de cada día.</i></p> <p>18. ¿Qué esperaba de los profesionales? <i>Que me orienten, que me informen porque anduve como tonta, anduve por todos lados y escuche cada estupidez.</i></p> <p>19. ¿Asistió inmediatamente a un instituto para niños con Síndrome de Down? ¿Por qué? <i>En el hospital Pablo Soria me dieron buena atención, me explicaron como estimularlo. Porque a mi me daba miedo alzarlo, como son tan blanditos.</i></p> <p>20. ¿Qué esperaba de la institución en ese momento? <i>Estaba dando mis primeros pasos y vas aprendiendo como estimularlo.</i></p> <p>21. ¿Recibió lo que esperaba de la institución en ese momento? Si su respuesta es "NO", ¿Qué le hubiese gustado que le brinden como institución? <i>No se si estaba conforme.</i></p> <p>22. ¿Cree que es importante que las instituciones brinden contención psicológica? ¿Por qué? <i>Si porque creo que uno siente como un apoyo y es una ayuda más que nada.</i></p> <p>23. ¿Qué sugerencias podría dar desde su experiencia? <i>Esos tipos talleres te hacen falta, talleres mas que nada, experiencias.</i></p>			

Cuestionario – Madre 2

Edad: 44 años		Profesión / Ocupación: <i>Docente</i>	
Edad de su hijo: 8 años		Sexo de su hijo: <i>masculino</i>	
¿Tiene otros hijos?, ¿Cuántos? (Edades): <i>Si, uno, 5 años</i>			
1. ¿Se le realizó a usted alguna prueba y/ o análisis para detectar la presencia del síndrome de down cuando estaba embarazada?		SI	NO
(Si responde “NO”, vaya a la página 2)			
2. Si responde “SI”, ¿Qué prueba y / o análisis se realizo?.....			
3. ¿En que mes del embarazo se encontraba?			
4. ¿Usted solicitó realizarse la prueba o se la recomendó su medico?			
5. Si lo solicitó usted ¿Cuál fue el motivo para solicitarla?			
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
6. Se me explicó el motivo de la prueba y/o análisis			
7. Antes de realizarme la prueba y/o análisis, mi medico respondió a todas las preguntas que tenía sobre la prueba.			
8. Antes de realizarme la prueba y/o análisis, tenía conocimientos acerca de las pruebas.			
9. Antes de realizarme la pruebas y/o análisis yo tenía conocimientos acerca del Síndrome de Down			
10. Antes de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explico en que consistía en Síndrome de Down			
11. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explicó en que consistía el Síndrome de Down			
12. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me dio miedo			
13. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, tuve ansiedad			
14. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, pensé en interrumpir el embarazo			
15. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, me sentí optimista.			
16. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me pareció que mi médico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.			
17. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada			
18. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			
19. Mi médico recalcó los aspectos negativos del Síndrome de Down			
20. Mi médico recalcó los aspectos positivos del Síndrome de Down			
21. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me dió direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			
22. El material impreso que recibí era fácil de entender			
23. Si usted estaba casada o con pareja en ese momento, ¿Les dio su médico los resultados en presencia de ambos?	SI	NO	

Después del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down

1. ¿Recibió la noticia inmediatamente?	SI	NO	
2. ¿Quién le dio la noticia? Mi marido			
3. ¿Se sintió contenida por el plantel profesional?	SI	NO	
4. Si usted estaba casada o con pareja en ese momento, ¿Les dio su médico los resultados en presencia de ambos?	SI	NO	
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
5. Se me explicó en que consistía el Síndrome de Down		X	
6. Yo tenía conocimientos previos acerca del Síndrome de Down		X	
7. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me dio miedo		X	
8. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, tuve ansiedad		X	
9. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me sentí optimista		X	
10. Después de recibir la noticia, me pareció que mi médico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.		X	
11. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada			X
12. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			X
13. Mi médico recalcó los aspectos negativos del Síndrome de Down			X
14. Mi médico recalcó los aspectos positivos del Síndrome de Down			X
15. Después de recibir el diagnóstico de mi hijo / a, mi médico me dio direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			X
16. El material impreso que recibí era fácil de entender			X
17. ¿Cómo le hubiese gustado que le dieran la noticia? <i>Con mas preparación</i>			
18. ¿Qué esperaba de los profesionales? <i>Que sean mas humanos</i>			
19. ¿Asistió inmediatamente a un instituto para niños con Síndrome de Down? ¿Por qué? <i>Si, para aprender y saber aceptar las condiciones de vivir con mi hijo.</i>			
20. ¿Qué esperaba de la institución en ese momento? <i>Acompañamiento, enseñanza</i>			
21. ¿Recibió lo que esperaba de la institución en ese momento? Si su respuesta es "NO", ¿Qué le hubiese gustado que le brinden como institución? <i>Si</i>			
22. ¿Cree que es importante que las instituciones brinden contención psicológica? ¿Por qué? <i>Si. Nos ayuda a dilucidar muchas cosas.</i>			
23. ¿Qué sugerencias podría dar desde su experiencia? <i>Informar a los futuros papás sobre: si su hijo va a nacer con Síndrome de Down.</i>			

Cuestionario – Madre 3

Edad: 32 años	Profesión / Ocupación: Ama de Casa		
Edad de su hijo: 5 años	Sexo de su hijo: Varón		
¿Tiene otros hijos?, ¿Cuántos? (Edades): Embarazada			
1. ¿Se le realizó a usted alguna prueba y/ o análisis para detectar la presencia del síndrome de down cuando estaba embarazada?	SI	NO	
(Si responde "NO", vaya a la página 2)			
2. Si responde "SI", ¿Qué prueba y / o análisis se realizo?.....			
3. ¿En que mes del embarazo se encontraba?			
4. ¿Usted solicitó realizarse la prueba o se la recomendó su medico?			
5. Si lo solicitó usted ¿Cuál fue el motivo para solicitarla?			
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
6. Se me explicó el motivo de la prueba y/o análisis			
7. Antes de realizarme la prueba y/o análisis, mi medico respondió a todas las preguntas que tenía sobre la prueba.			
8. Antes de realizarme la prueba y/o análisis, tenía conocimientos acerca de las pruebas.			
9. Antes de realizarme la pruebas y/o análisis yo tenía conocimientos acerca del Síndrome de Down			
10. Antes de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explico en que consistía en Síndrome de Down			
11. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explicó en que consistía el Síndrome de Down			
12. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me dio miedo			
13. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, tuve ansiedad			
14. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, pensé en interrumpir el embarazo			
15. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, me sentí optimista.			
16. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me pareció que mi médico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.			
17. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada			
18. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			
19. Mi médico recalcó los aspectos negativos del Síndrome de Down			
20. Mi médico recalcó los aspectos positivos del Síndrome de Down			
21. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me dió direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			
22. El material impreso que recibí era fácil de entender			
23. Si usted estaba casada o con pareja en ese momento, ¿Les dio su médico los resultados en presencia de ambos?	SI	NO	

Después del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down

1. ¿Recibió la noticia inmediatamente?	SI	NO	
2. ¿Quién le dio la noticia? La enfermera			
3. ¿Se sintió contenida por el plantel profesional?	SI	NO	
4. Si usted estaba casada o con pareja en ese momento, ¿Les dio su médico los resultados en presencia de ambos? Primero a mi después a mi marido	SI	NO	
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
5. Se me explicó en que consistía el Síndrome de Down		X	
6. Yo tenía conocimientos previos acerca del Síndrome de Down			X
7. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me dio miedo		X	
8. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, tuve ansiedad	X		
9. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me sentí optimista	X		
10. Después de recibir la noticia, me pareció que mi médico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.	X		
11. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada			X
12. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			X
13. Mi médico recalcó los aspectos negativos del Síndrome de Down			X
14. Mi médico recalcó los aspectos positivos del Síndrome de Down	X		
15. Después de recibir el diagnóstico de mi hijo / a, mi médico me dio direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			X
16. El material impreso que recibí era fácil de entender			X
17. ¿Cómo le hubiese gustado que le dieran la noticia? <i>Creo que fue lo correcto en el momento si me hubieran dicho después hubiera sido mas duro.</i>			
18. ¿Qué esperaba de los profesionales? <i>Con el problema que nació me ayudaron (cardiopatía congénita) lo atendieron bien</i>			
19. ¿Asistió inmediatamente a un instituto para niños con Síndrome de Down? ¿Por qué? <i>No inmediatamente no, de vez en cuando a estimulación al hospital. No se por que una parte al hospital, una parte a la escuela y también yo, solo le daba estimulación.</i>			
20. ¿Qué esperaba de la institución en ese momento?			
21. ¿Recibió lo que esperaba de la institución en ese momento? Si su respuesta es "NO", ¿Qué le hubiese gustado que le brinden como institución? <i>Si</i>			
22. ¿Cree que es importante que las instituciones brinden contención psicológica? ¿Por qué? <i>Si. Por que somos madres primerizas algunas y estamos en las nubes y necesitamos.</i>			
23. ¿Qué sugerencias podría dar desde su experiencia? <i>Resignación y seguir escuchando, tratar de mejorarlo, mucho amor, no quedarnos ahí, seguir llevándolos a estimulación. Charlar con los psicólogos para aprender mejor, también hay muchas madres en la misma situación y vas aprendiendo.</i>			

Cuestionario – Madre 4

Edad: 28 años	Profesión / Ocupación: Ama de Casa		
Edad de su hijo: 7 años	Sexo de su hijo: mujer		
¿Tiene otros hijos?, ¿Cuántos? (Edades): 1 mujer (seis años)			
1. ¿Se le realizó a usted alguna prueba y/ o análisis para detectar la presencia del síndrome de down cuando estaba embarazada?	SI	NO	
(Si responde “NO”, vaya a la página 2)			
2. Si responde “SI”, ¿Qué prueba y / o análisis se realizo?.....			
3. ¿En que mes del embarazo se encontraba?			
4. ¿Usted solicitó realizarse la prueba o se la recomendó su medico?			
5. Si lo solicitó usted ¿Cuál fue el motivo para solicitarla?			
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
6. Se me explicó el motivo de la prueba y/o análisis			
7. Antes de realizarme la prueba y/o análisis, mi medico respondió a todas las preguntas que tenía sobre la prueba.			
8. Antes de realizarme la prueba y/o análisis, tenía conocimientos acerca de las pruebas.			
9. Antes de realizarme la pruebas y/o análisis yo tenía conocimientos acerca del Síndrome de Down			
10. Antes de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explico en que consistía en Síndrome de Down			
11. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me explicó en que consistía el Síndrome de Down			
12. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me dio miedo			
13. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, tuve ansiedad			
14. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, pensé en interrumpir el embarazo			
15. Después de recibir el resultado de la prueba y/o análisis, me sentí optimista.			
16. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, me pareció que mi médico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.			
17. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada			
18. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down			
19. Mi médico recalcó los aspectos negativos del Síndrome de Down			
20. Mi médico recalcó los aspectos positivos del Síndrome de Down			
21. Después de recibir los resultados de la prueba y/o análisis, mi médico me dió direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			
22. El material impreso que recibí era fácil de entender			
23. Si usted estaba casada o con pareja en ese momento, ¿Les dio su médico los resultados en presencia de ambos?	SI	NO	

Después del nacimiento de su hijo/a con Síndrome de Down

1. ¿Recibió la noticia inmediatamente?	SI	NO	
2. ¿Quién le dio la noticia? La doctora. El doctor que me atendió el parto no se dio cuenta, la neo si.			
3. ¿Se sintió contenida por el plantel profesional?	SI	NO	
4. Si usted estaba casada o con pareja en ese momento, ¿Les dio su médico los resultados en presencia de ambos?	SI	NO	
De las siguientes afirmaciones, por favor marca con una X la opción que elija.	Claramente	Poco	Nada
5. Se me explicó en que consistía el Síndrome de Down	X		
6. Yo tenía conocimientos previos acerca del Síndrome de Down			X
7. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me dio miedo			X
8. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, tuve ansiedad	X		
9. Cuando me enteré que mi hijo/a tenía Síndrome de Down, me sentí optimista	X		
10. Después de recibir la noticia, me pareció que mi médico me ofreció suficiente material educativo sobre el Síndrome de Down.	X		
11. El material impreso que recibí sobre el Síndrome de Down, tenía información actualizada	X		
12. El material impreso me sirvió para comprender el Síndrome de Down	X		
13. Mi médico recalcó los aspectos negativos del Síndrome de Down			X
14. Mi médico recalcó los aspectos positivos del Síndrome de Down	X		
15. Después de recibir el diagnóstico de mi hijo / a, mi médico me dio direcciones y teléfonos de instituciones que asisten a niños con Síndrome de Down.			X
16. El material impreso que recibí era fácil de entender		X	
17. ¿Cómo le hubiese gustado que le dieran la noticia? <i>La noticia jamás me la imagine, no me lo esperaba</i>			
18. ¿Qué esperaba de los profesionales? <i>De que avancen, que tengan mas aprendizaje</i>			
19. ¿Asistió inmediatamente a un instituto para niños con Síndrome de Down? ¿Por qué? <i>Cuando tenía siete meses.</i>			
20. ¿Qué esperaba de la institución en ese momento? <i>Que la saquen adelante a mi hija, yo tampoco sabía.</i>			
21. ¿Recibió lo que esperaba de la institución en ese momento? Si su respuesta es "NO", ¿Qué le hubiese gustado que le brinden como institución? <i>Si</i>			
22. ¿Cree que es importante que las instituciones brinden contención psicológica? ¿Por qué? <i>Si. Porque hace falta tanto a las madres como a los chicos, mucho hace falta.</i>			
23. ¿Qué sugerencias podría dar desde su experiencia? <i>Que les brinden más compañerismo. Amor y cariño. A los padres mas compañerismo, que le den un espacio a los padres para que opinen que tenga su lugar para hablar, opinar de algunas cosas.</i>			