

**UNIVERSIDAD PANAMERICANA**  
Facultad de Ciencias Psicológicas  
Licenciatura en Psicopedagogía



**Importancia de la Estimulación Temprana de los Niños  
con Síndrome de Down de 0 a 3 años**

( Artículo Especializado )

Gloria Estela Velazco Xocoy

Guatemala, mayo 2013

# **Importancia de la Estimulación Temprana de los Niños con Síndrome de Down de 0 a 3 años**

( Artículo Especializado )

Gloria Estela Velazco Xocoy (**Estudiante**)

Licenciada Noemí Cardona Polanco (**Asesora**)

Licenciada Liliana Isabel Ventura (**Revisora**)

Guatemala, mayo 2013

**AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD PANAMERICANA:**

**M. Th. Mynor Augusto Herrera Lemus**

Rector

**M. Sc. Alba Aracely de González**

Vicerrectora Académica y Secretaria General

**M.A. César Augusto Custodio Cobar**

Vicerrector Administrativo

**Autoridades de la Facultad de Ciencias Psicológicas**

**Licenciada Julia Elizabeth Herrera Quiroz**

Decana

# UNIVERSIDAD PANAMERICANA DE GUATEMALA

*Sabiduría ante todo, adquiere sabiduría*

Artículo Especializado

FACULTAD DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

ASUNTO: **Gloria Estela Velazco Xocoy**,  
Estudiante de la **Licenciatura en  
Psicopedagogía** de esta Facultad solicita  
autorización para realizar su **Artículo  
Especializado** para completar requisitos  
de graduación

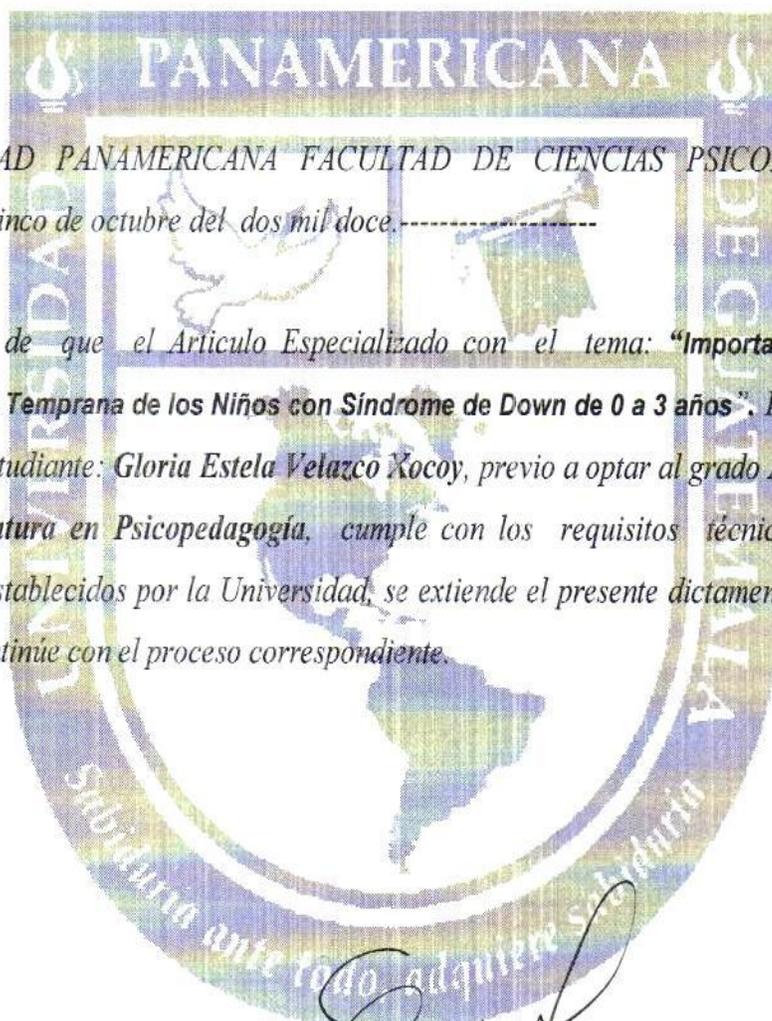
DICTAMEN: 5 octubre 2,012

Después de haber estudiado el anteproyecto presentado a esta Decanatura para cumplir requisitos de egreso que es requerido para obtener el grado a nivel de Licenciatura en Psicopedagogía se resuelve:

1. La solicitud hecha para realizar **Artículo Especializado** esta enmarcado dentro de los conceptos requeridos para egreso, según el reglamento académico de esta universidad.
2. Habiendo cumplido con lo descrito en el reglamento académico de la Universidad Panamericana en Artículo 9, (Inciso a al i).
3. Por lo antes expuesto, el (la) estudiante: **Gloria Estela Velazco Xocoy**, recibe la aprobación para realizar su Artículo Especializado.

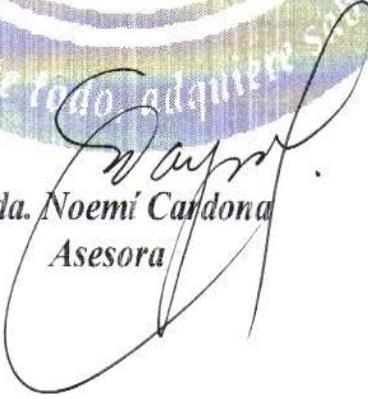
  
Licda. Elizabeth Herrera  
Decana

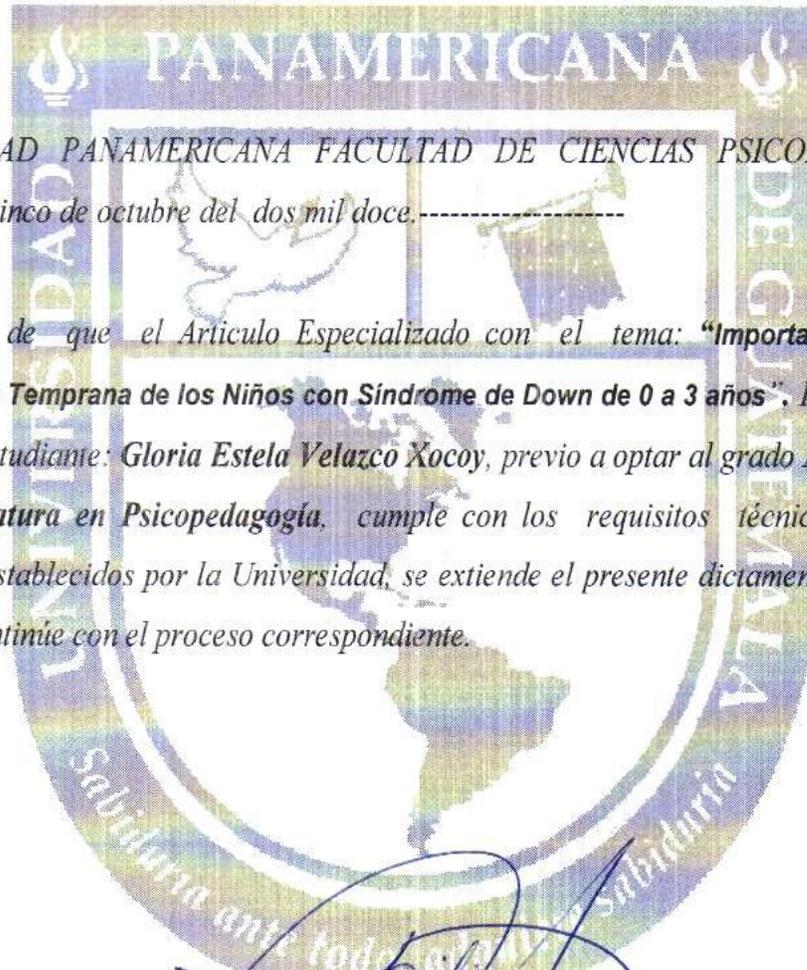




UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE CIENCIAS PSICOLOGICAS,  
Guatemala cinco de octubre del dos mil doce.-----

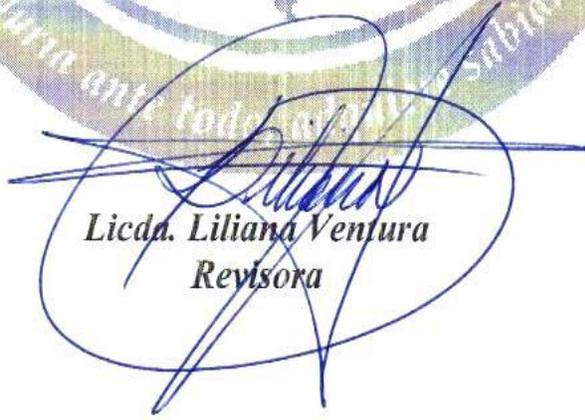
En virtud de que el Artículo Especializado con el tema: **“Importancia de la Estimulación Temprana de los Niños con Síndrome de Down de 0 a 3 años”**. Presentado por el (la) estudiante: **Gloria Estela Velazco Xocoy**, previo a optar al grado Académico de **Licenciatura en Psicopedagogía**, cumple con los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, se extiende el presente dictamen favorable para que continúe con el proceso correspondiente.

  
Licda. Noemi Cardona  
Asesora



UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE CIENCIAS PSICOLOGICAS,  
Guatemala cinco de octubre del dos mil doce.-----

En virtud de que el Artículo Especializado con el tema: **“Importancia de la Estimulación Temprana de los Niños con Síndrome de Down de 0 a 3 años”**. Presentado por el (la) estudiante: **Gloria Estela Velazco Xocoy**, previo a optar al grado Académico de **Licenciatura en Psicopedagogía**, cumple con los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, se extiende el presente dictamen favorable para que continúe con el proceso correspondiente.

  
**Licda. Liliana Ventura**  
**Revisora**



UNIVERSIDAD  
PANAMERICANA

"Sabiduría ante todo, adquiere sabiduría"

UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE CIENCIAS PSICOLOGICAS, Guatemala a los cinco días del mes de octubre del dos mil doce.-----

*En virtud de que el Artículo Especializado con el tema: "Importancia de la Estimulación Temprana de los Niños con Síndrome de Down de 0 a 3 años". Presentada por el (la) estudiante: Gloria Estela Velazco Xocoy, previo a optar grado académico de Licenciatura en Psicopedagogía, reúne los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, y con el requisito de Dictamen del Asesor (a)-Tutor (a) y Revisor, se autoriza la impresión del informe final de Artículo Especializado.*

Licda. Elizabeth Herrera  
Decana  
Facultad de Ciencias Psicológicas



**Nota:** Únicamente la autora es la responsable del contenido del presente artículo especializado – Ciudad de Guatemala, 2013

## Contenido

<b>Resumen</b>	i
<b>Introducción</b>	ii
<b>1. Síndrome de Down</b>	1
1.1. Niños con síndrome de Down, diagnóstico, pronóstico y tratamiento	2
<b>2. La estimulación temprana</b>	8
2.1. Importancia de la estimulación temprana de los niños con Síndrome de Down	10
2.2. Áreas que comprende la estimulación temprana	12
2.3. Actividades y pautas a seguir con los niños con Síndrome de Down	14
2.4. Implementación de programa para la estimulación de niños con síndrome de Down	17
<b>3. La familia como ente estimulador del niño con Síndrome de Down</b>	19
3.1. Los padres ante la noticia de un hijo con síndrome de Down	21
3.2. La familia del niño con Síndrome de Down	22
3.3. Integración de los niños con Síndrome de Down a la sociedad	25
<b>4. Apego y vinculación del niño con Síndrome de Down</b>	27
4.1. El complejo proceso de vinculación en el niño con Síndrome de Down	28
4.2. El apego, una emergencia afectiva	31
<b>5. Conclusiones</b>	33
<b>6. Consideraciones finales</b>	34
<b>7. Referencias bibliográficas</b>	35

## Resumen

Las personas con Síndrome de Down tienen derecho a tener una vida digna con la atención, educación, cuidado de su familia y de profesionales que velen por el buen desarrollo de sus capacidades intelectuales, físicas, emocionales, sociales, económicas y de ocio. Es por ello que se debe divulgar el apoyo hacia este grupo de personas con capacidad diferente.

La familia con su rol protagónico por las relaciones afectivas, añaden una valiosa influencia, que se expande cuando recibe una orientación especial en beneficio del desarrollo del infante contribuyendo con este tan difícil trabajo de estimular a esta población, y cuando si existe alguna institución esta será la encargada de orientar a la familia con una guía eficiente, sensata basada en la realidad y darle un proceso multidisciplinario de rehabilitación: en aprendizaje, vida familiar, escolar, comunitaria, y tener una calidad de vida.

En el aspecto legal el Síndrome de Down en Guatemala, no cuenta con una estructura bien definida y llevada a la práctica ni leyes que apoyen o regulen la participación de las personas con esta discapacidad. También se ve una deficiente participación en el ámbito político, económico y social.

**Palabras Claves:** Estimulación temprana, síndrome de Down, niño de 0 a 3 años, integración familiar, integración social, habilidades sociales, apego.

## **Introducción**

La educación en la población de niños con Síndrome de Down debe estar enfocada hacia la adquisición y desarrollo de habilidades y competencias que favorezcan la madurez emocional, física, cognitiva, y social del ser humano principalmente en la población con Síndrome de Down. El logro de la autonomía personal requiere de conocimientos y destrezas que les permitan integrarse al máximo en el grupo social al que pertenecen, todo lo que el infante hace o deja de hacer durante sus primeros años de vida influye en el futuro desarrollo integral. Conforme madura es preciso que participe activamente en nuevas experiencias, son estas las que van a establecer las bases fundamentales de los aprendizajes básicos.

La estimulación temprana se basa en la repetición abundante, sistemática y de calidad garantiza un ritmo vivo en el proceso de adquisición de niveles cerebrales superiores de interés para aprovechar la capacidad de aprendizaje y adaptabilidad del cerebro, reforzando aspectos intelectuales, físicos, sensoriales y sociales.

Consiste en un apoyo para los niños con y sin discapacidad, para infantes con problemas en su desarrollo neurológico, para niños en situación de alto riesgo; y para sus familias. Este proceso para el niño con síndrome de Down, necesita de instrucciones especiales, tratamientos (estimulación, fisioterapia, lenguaje entre otros), entrenamiento familiar y una variedad de servicios especializados por un equipo multidisciplinario.

Los propósitos de este proceso deben constituir el fundamento para el aprendizaje de toda la vida del infante, de forma que éste pueda alcanzar los niveles de funcionamiento lo más alto posible, participar plenamente en la vida familiar, escolar, comunitaria y tener una buena calidad de vida.

## **1. Síndrome de Down**

Es una alteración genética que se produce en el mismo momento de la concepción, al unirse el óvulo con el espermatozoide. La causa que la provoca es hasta el momento desconocida, cualquier persona puede tener un niño con síndrome de Down, no importa su raza, credo o condición social.

Todos las personas tiene 46 cromosomas en cada una de las células, 23 provienen de la madre y 23 del padre. Tanto uno como el otro pueden poseer un cromosoma de más, ya sea en el óvulo o en el espermatozoide. De esta manera uno de los dos aportara 24 en lugar de 23 cromosomas y nacerá entonces una persona con síndrome de Down, que tendrá en total 47 cromosomas, en lugar de 46 correspondientes. Ese cromosoma extra se alojara en el par 21, por eso se conoce con el nombre de Trisomía 21, (Hirmas y Soubllette, 1994: 81).

El cromosoma extra, al que nos hemos referido, hace que la persona con síndrome de Down posea características físicas similares ojos oblicuos, con pliegues de la piel en los ángulos internos, poca tonicidad muscular, nariz pequeña y de puente algo bajo, orejas pequeñas y de baja implantación, manos pequeñas, dedos cortos, suele haber un solo surco en la parte superior de la palma, en vez de dos, baja talla, que no siempre se dan todas juntas, ni en todos los casos.

Algunos defectos de nacimiento asociados provocan problemas de salud más graves. A menudo, los bebés que tienen síndrome de Down tienen un tono muscular deficiente o problemas en el corazón, el estómago o los ojos. La inteligencia varía desde un nivel normal bajo hasta un retraso acentuado (lentitud para aprender), que puede dificultar más el aprendizaje y el desarrollo. Cada niño con síndrome de Down es un individuo único y puede presentar estas características en distintos grados o no presentar ninguna.

Tienden a crecer y a desarrollarse más despacio que otros niños. Suelen empezar a caminar o a hablar más tarde que otros bebés. Los tratamientos y ayudas especiales, como los que facilitan la fisioterapia y la logopedia, pueden dar a estos niños un empujón en lo relativo a sus habilidades para desplazarse y comunicarse.

## 1.1 Niños con síndrome de Down, diagnóstico, pronóstico y tratamiento

No se sabe aun cuando apareció el síndrome de Down en nuestra civilización, si es de épocas remotas o recientes, Pueschel dice que el dato arqueológico más antiguo del que se tiene noticia sobre el Síndrome de Down es el hallazgo de un cráneo sajón del siglo VII, donde se observaron alteraciones de las estructuras óseas idénticas a las que suelen presentar las personas con síndrome de Down. (Guadalupe Morales Martínez, 2006, pág. 11)

El médico inglés John Langdon Haydon Down, caracterizó por primera vez el Síndrome y lo llamó Down *“fue el primero en suscribir esta alteración genética en 1866”* él nunca supo cuáles son las causas que la producían.

Con el pasar de los años se tergiversó este término, convirtiéndolo en una palabra que es comúnmente utilizada como un insulto que busca degradar las capacidades intelectuales de los demás. No fue hasta el año 1958 que el médico genetista Francés Lejeune, descubrió que el síndrome identificado por Down y ya bautizado como síndrome de Down para esa fecha, era una anomalía cromosómica del hombre causado por la trisomía del cromosoma 21.

Las primeras descripciones del síndrome señalaban su origen a diversas enfermedades de los progenitores, estableciendo su patogenia en base a una involución o retroceso a un estado filogenético más primitivo. Alguna teoría más curiosa indicaba la potencialidad de la tuberculosis para romper la barrera de especie, de modo que padres occidentales podían tener hijos orientales o mongólicos, en expresión del propio Dr. Down, por las similitudes faciales de estos individuos con las razas nómadas del centro de Mongolia.

En 1961 un grupo de científicos proponen el cambio de denominación al actual “Síndrome de Down”, debido a que los términos “mongol” o “mongolismo” podían resultar ofensivos. La Organización Mundial de la Salud hace efectivo el cambio de nomenclatura tras una petición formal del delegado de Mongolia, el propio Lejeune propuso la denominación alternativa de “trisomía 21” cuando poco tiempo después de su descubrimiento.

Pero aquí no acaba la historia, ya que fue Jerome Lejeune quien se convirtió en el primer defensor de la vida de las personas con síndrome de Down o trisomía 21.

El libro de Jerome Lejeune “El amor a la vida” en el que expresa su inmenso deseo de darles a las personas con trisomía 21 una vida digna donde puedan desarrollarse al máximo, demostrándole al mundo que la capacidad de amar profundamente es su mayor virtud.

## Diagnóstico

La incidencia global del Síndrome de Down en Guatemala se aproxima a uno de cada 600 nacimientos, pero el riesgo varía con la edad de la madre, se recomiendan técnicas de diagnóstico prenatal a todas las mujeres a partir de los 35 años. El diagnóstico que se les realiza es básicamente clínico, esto quiere decir que en el momento del nacimiento y ante ciertos rasgos físicos, se tiene una presunción del síndrome. El estudio genético se hace para confirmar ese diagnóstico presuntivo y para explicar el mecanismo por el cual se produjo la alteración cromosómica que hizo que naciera el bebé con síndrome de Down.

El recién nacido tiene o no tiene síndrome de Down y no existen grados intermedios. El que un bebé presente pocos signos externos no significa que se trate de un Down leve, sino se trata de un bebé con signos atenuados. Lo mismo ocurre frente a la ausencia de enfermedades o complicaciones de salud, son condiciones positivas, proveen una buena base, pero no determina el proceso evolutivo posterior.

Los niños con síndrome de Down podrán desarrollar todo su potencial de aprendizaje y seguirán los mismos pasos de desarrollo que el resto de los niños, solo que lo harán más lentamente. Dependerán fundamentalmente de una familia sólida que les brinde amor y pertenencia y de profesionales de apoyo que crean primero en ellos como personas y luego como personas con Síndrome de Down.

El diagnóstico antes del parto: los médicos realizan varias pruebas antes de confirmar el diagnóstico de síndrome de Down. En primer lugar hacen un cribado (análisis de sangre de la madre y ecografía del bebé) para determinar el riesgo de síndrome de Down. Con los resultados y atendiendo a la edad materna, establecen un cálculo de probabilidades que no es definitivo. Para obtener un diagnóstico certero se requerirán pruebas concluyentes adicionales como la amniocentesis.

Las pruebas médicas se realizan en el primer trimestre del embarazo que incluye el examen ecográfico, prestando especial atención al pliegue cutáneo del cuello del feto, y un análisis de sangre de la madre. En el segundo trimestre se realizan diferentes análisis de sangre a la madre. Los resultados obtenidos se combinan con la edad materna y la semana de gestación para cuantificar las probabilidades de que el hijo concebido tenga síndrome de Down. Es decir, estas pruebas ofrecen indicios de riesgo pero no diagnostican el síndrome de Down.

Se realizan la amniocentesis que es una prueba médica que se realiza alrededor de la semana dieciséis del embarazo. Consiste en el análisis de una pequeña muestra del líquido amniótico que rodea al feto, extraída mediante una punción en el vientre dirigida por ecografía. Es la prueba de confirmación prenatal más común para el diagnóstico de trastornos genéticos como el síndrome de Down.

Después del nacimiento se basa en los datos que proporciona la exploración clínica y se confirma posteriormente mediante el cariotipo, un análisis de cromosomas que ratificará si existe ese cromosoma extra en el par 21. Es extremadamente raro que este análisis pueda fallar, por tanto, debemos considerarlo un resultado definitivo de identificación de síndrome de Down.

Hoy en día para determinar el riesgo de aparición del Síndrome de Down, se hace la triple prueba, los valores de estas sustancias en sangre, así como datos acerca de la edad materna. Los antecedentes personales y familiares permiten calcular un riesgo de aparición del síndrome, pero no suponen un diagnóstico de certeza, para detectar la anomalía cromosómica durante el periodo prenatal de forma inequívoca se emplean técnicas de conteo cromosómico para esto es necesario disponer de alguna célula fetal, el acceso al material celular embrionario puede suponer un cierto riesgo, tanto para la madre como para el feto, por tal motivo su indicación se circunscribe a aquellos embarazos en los que se haya detectado un riesgo de aparición de la trisomía superior al de la población general.

La técnica más frecuentemente utilizada para la obtención de material genético fetal es la Amniocentesis; se consigue una muestra de líquido amniótico, de donde es posible obtener células fetales para su estudio, debe realizarse preferentemente entre las semanas 14 a 17 del

embarazo, es una técnica relativamente inocua y poco molesta pero comporta un riesgo de aborto, lesión fetal o infección materna.

A mediados de los 80 se comenzó a usar otra técnica denominada Biopsia de vellosidades coriónicas, se obtiene un fragmento de material placentario por vía vaginal o a través del abdomen, normalmente entre las semanas 8 y 11 del embarazo, esta técnica se puede realizar antes de que exista la suficiente cantidad de líquido amniótico necesaria para que se pueda llevar a cabo la amniocentesis y el estudio cromosómico es más rápido pues no se necesita el cultivo celular para obtener una muestra suficientemente grande, presenta un riesgo para la madre y el feto similar al de la amniocentesis.

En 1981 se diseñó el primer programa de salud específico para personas con Síndrome de Down, estos programas son para un adecuado diagnóstico precoz y seguimiento de las enfermedades o complicaciones que se pueden presentar.

## Pronóstico

El pronóstico de estos pacientes ha mejorado considerablemente, aunque siempre se encuentran bajo el riesgo de la cardiopatía congénita, las malformaciones digestivas, la sensibilidad a infecciones y la susceptibilidad a la leucemia aguda. Los progresos extraordinarios logrados en Medicina, el mejor cuidado de la salud, los programas de vacunación, etc., han hecho que la mayoría de pacientes Down, sin cardiopatía importante, logren sobrevivir hasta la edad adulta.

El proceso de envejecimiento acelerado a partir de los 40 años probablemente es responsable de la muerte entre la cuarta y quinta década de la vida. El pronóstico de sobre-vivencia en general es bueno, aunque disminuido con relación a la población general. Se asegura que para el hombre guatemalteco, el promedio de vida es de 59 años y para la mujer, de 63 años. No se sabe exactamente cuál es el promedio para pacientes guatemaltecos con Síndrome de Down, pero en otros países oscila entre los 45 y 50 años.

Una serie de riesgos que se presentan desde el nacimiento, como ya se ha dejado establecido, van limitando el logro de alcanzar el promedio señalado, disminuyendo las posibilidades de acercarse a dicha cifras.

Los defectos del tubo digestivo, detectados al momento del nacimiento, como ano perforado, las atresias esofágicas, la hernia diafragmática, duplicación intestinal, diafragmas duodenales, etc., son problemas que obligan a la realización de procedimientos quirúrgicos. Con ellos se aumentan los riesgos de muerte en este grupo de edad y disminuyen las posibilidades de alcanzar los promedios de vida que se señalan en otros países.

Las cardiopatías congénitas, cianógenos y no cianógenos, en la etapa del lactante, son otras limitantes para la sobrevivencia de estos niños, sobre todo si se instala una hipertensión en el circuito pulmonar que aumenta los riesgos de insuficiencia cardíaca, y otros problemas. A partir de la etapa pre-escolar, la aparición de aspectos clínicos del Síndrome de Down como el hipotiroidismo, leucemia y diabetes juvenil, plantean otros tantos riesgos adicionales.

Entre 25 y 30 años de edad, pueden aparecer procesos degenerativos como la Enfermedad de Alzheimer, demencia Senil, Enfermedad de Parkinson y calcificaciones en los ganglios basales, que definitivamente acarrearán una serie de complicaciones de alto riesgo. Todos estos eventos son los que disminuyen la sobrevivencia de los pacientes con Síndrome de Down.

Pablo Pineda de 37 años de edad dice *“Mi entorno me ha estimulado, no soy excepcional”* o de los rostros visibles de una generación de jóvenes Down que vienen rompiendo esquemas sobre cuán lejos pueden llegar académica, personal y profesionalmente las personas que tienen este síndrome de origen genético que conlleva un grado de desarrollo físico e intelectual distinto a la media.

Según Pineda, no existen personas discapacitadas sino personas con *"capacidades distintas"*, por lo que la sociedad debe evolucionar hacia una sociedad "más plural", donde las personas con síndrome de Down no sean tratadas como niños y donde se fomenten sus capacidades e independencia desde temprana edad. *"Siempre digo a los padres que no vean que yo he hecho una carrera o una película. Eso no es importante, lo importante es que se puede, que tus padres tienen que enseñarte y estimularte"* (Pablo Pineda BBC 2012)

## Tratamiento

Estos han aumentado la esperanza de vida de estas personas, no existe hasta la fecha ningún tratamiento farmacológico eficaz, los únicos tratamientos que han demostrado una influencia significativa en el desarrollo de los niños son los programas de estimulación temprana, orientados a la estimulación precoz del sistema nervioso central durante los seis primeros años de vida, especialmente durante los dos primeros años el sistema nervioso presenta un grado de plasticidad muy alto lo que resulta útil para potenciar mecanismos de aprendizaje y de comportamiento adaptativo, la adaptación curricular permite en muchos casos una integración normalizada en colegios habituales aunque deben tenerse en cuenta sus necesidades educativas especiales.

La edad mental que pueden alcanzar está todavía por descubrirse esta depende directamente del ambiente educativo y social en el que se desarrollan, los contextos estimulantes ayudan a que se generen conductas de superación que impulsan el desarrollo de la inteligencia, potenciar sus iniciativas y romper con los planteamientos estáticos que históricamente les han perseguido son compromisos sociales ineludibles que las sociedades actuales deben atender.

Todos los niños precisan de estímulos para el correcto desarrollo de sus capacidades motrices, cognitivas, emocionales y adaptativas, los niños con síndrome de Down presentan características que influyen en el desarrollo, aunque tienen mejor capacidad visual que auditiva y su capacidad comprensiva es superior a la de expresión, su lenguaje es escaso y aparece con cierto retraso, la atonía muscular determina también diferencias escénicas en el desarrollo de las habilidades de motricidad fina, todos esos aspectos deben ser contemplados en programas específicos de estimulación temprana durante los primeros seis años de vida para estimular al máximo los mecanismos adaptativos y de aprendizaje más apropiados.

De esta forma se obtendrán beneficios como incrementar la función cerebral que permita la participación del niño en la vida social mejorando la calidad de vida del niño; puede después del tratamiento caminar mejor, ser más independiente en las actividades de la vida diaria, comunicarse mejor con las personas que le rodean teniendo una acción transformadora, no pretende curar sino actuar neutralizando las consecuencias de la enfermedad.

Un programa de intervención temprana no determina la desaparición del defecto genético o de sus manifestaciones clínicas, lo que determina el entrenamiento es dar respuesta a sus necesidades especiales de atención, neutralizar complicaciones y desarrollar potenciales, que le permiten al niño tener un comportamiento dentro del desempeño social, adelantado, aprender, ir a la escuela, ser independiente, convivir socialmente, e incluso lograr un empleo.

La estimulación se caracteriza por centrar sus acciones en el desarrollo del niño; físico, emocional, intelectual, social, extiende sus acciones a la familia para abarcar todo lo que puede influir el niño, tiene un enfoque comunitario, familiar e interdisciplinario, adiestrando a la familia y suministrando al niño portador del síndrome.

## **2. La estimulación temprana**

El único milagro para el niño con síndrome de Down es su educación. La estimulación temprana comienza el día que se carga al niño en brazos por primera vez y no hay nada en esos primeros meses que lo diferencien de otro niño en sus necesidades básicas saber que lo aman y lo cuidan. Pero pasado esos primeros meses es necesario ayudar a ese pequeño a reforzar su cuerpo y preparar su mente para futuros aprendizajes.

La finalidad de la estimulación temprana debe ser que ese niño genere su propia personalidad, su ubicación en la familia y luego en la sociedad, las técnicas para desarrollar una estimulación adecuada pueden ser variadas, pero deben responder a un plan o programa, previamente organizado dentro o fuera de una institución. Pero más allá de los métodos, es la actitud lo más importante.

Todas las funciones del cuerpo humano están controladas por el cerebro y es una realidad que los científicos de hoy lo dejaron de ver como algo estático e inamovible, muchos conceptos de estudiosos del tema en las distintas universidades del mundo sostienen que el cerebro crece por su uso.

Existen cinco caminos sencillos para llegar a él y estos son los cinco sentidos, si el niño recibe distintos sonidos, si se le habla constantemente y se lo deja escuchar música, pronto podrá

diferenciar y ejercerá sus potencias, a través del tacto aprenderá lo doloroso, lo frío, lo caliente, entrara a un mundo comprensible para él, lo mismo sucederá con los otros tres sentidos restantes.

Estimulación también significa oportunidad, si el niño está todo el día sentado tardara mucho más en el caminar que si lo dejamos en el piso, favoreciendo en primer lugar su arrastre, que se convertirá en gateo y luego lo transformara en caminante. El desarrollo va relacionado con la adquisición de conocimientos. Las áreas a estimular en un niño están íntimamente relacionadas entre sí.

Es un hecho que un niño con buen desarrollo motriz podrá moverse más y encontrar en nuevas experiencias un aporte de datos para su intelecto, de la misma forma que al acceder a un mayor conocimiento intelectual se volverá más movedido y curioso.

Es una forma de proveer al cerebro del niño los datos, usando el camino sensorial, para que el niño los almacene y procese, y pueda de esa manera, lograr que toda la información que entra pueda salir en realizaciones propias. Ante la ausencia de información hay ausencia de resultados. La clave para hacer crecer los caminos sensoriales es estimulación, para hacer crecer los caminos motores es oportunidad. Es muy difícil pero no decir imposible, llevar a la mente infantil, más allá de lo que le provoca placer, nuestro sistema de educación familiar, y luego escolar, generalmente apunta a señalar las fallas del niño y no estimula lo suficiente sus éxitos o aciertos, reprimiéndolos. 1

Los seres humanos tienden a evitar todo aquello que no hace ser exitosos, el niño no es una excepción, si se lo felicita cuando logra hacer algo aunque no sea todo lo que tiene que hacer, él se siente feliz y querrá volverlo a intentarlo.

Un hijo es una responsabilidad de vida, es quien trasciende, es un ser ávido de recibir, si se estimula con amor, alegría y verdadera entrega, será un ser feliz y generoso, alejado del temor a no poder. La estimulación temprana se brinda en forma gratuita en hospitales y centros educacionales.

## 2.1. Importancia de la estimulación temprana de los niños con Síndrome de Down

La estimulación temprana de los niños con discapacidad, tiene un surgimiento contemporáneo en las primeras décadas del siglo XIX cuando Johann Heinrich Pestalozzi (Suiza) en su libro “De cómo Gertrudis educa sus hijos” (1801) y Freidrich Fröbel en Turingia en cartas dirigidas a las mujeres de Keilhau, orientaban a las madres para que organizaran la educación de sus hijos de una manera más consciente.

Los estímulos en consecuencia deben estar presentes en la cantidad, la calidad y el momento adecuado; la hiper-estimulación, la estimulación fluctuante y la estimulación a destiempo son tan nocivas para los sistemas funcionales como la sub-estimulación misma (Wernicke 1986). En sus orígenes la atención estaba destinada a niños que presentaban una patología específica, como el Síndrome de Down, progresivamente va ampliando sus alcances a niveles de detección y prevención de situaciones de riesgo que pudieran incidir negativamente en el desarrollo de los niños en la primera infancia.

Investigaciones afirman que el cerebro evoluciona de manera sorprendente en los primeros años de vida y es el momento en el que hace más eficaz el aprendizaje, esto porque el cerebro tiene mayor plasticidad, es decir que se establecen conexiones entre neuronas con mayor facilidad y eficacia, esto proceso se presenta aproximadamente hasta los seis años de edad, a partir de entonces, algunos circuitos neuronales se atrofian y otros se regeneran, por ello el objetivo de la estimulación temprana es conseguir el mayor número de conexiones neuronales haciendo que éstos circuitos se regenere y sigan funcionando.

La estimulación temprana para niños con síndrome de Down consiste en darles a los pequeños desde sus primeros días de vida apoyo kinesiológico, fonoaudiológico, educación diferencial y terapia ocupacional, con la finalidad de trabajar al máximo sus capacidades, lo que a futuro les abre las puertas de la integración escolar, laboral y social. Trabaja gracias a que la repetición sistemática promueve el reforzamiento de áreas específicas y de interés en el cerebro.

Para desarrollar la inteligencia, el cerebro necesita de información. Los bebés reciben información de diversos estímulos a través de los sentidos, lo hacen día y noche; si estos estímulos son escasos o de pobre calidad, el cerebro tardará en desarrollar sus capacidades o lo hará de manera inadecuada, por el contrario al recibir una estimulación oportuna el infante podrá adquirir niveles cerebrales superiores y lograr un óptimo desarrollo intelectual. Así por ejemplo, al escuchar la voz de su madre, percibir el olor del biberón o recibir una caricia: se produce una catarsis eléctrica que recorre su cerebro, para despertar conexiones neuronales aún dormidas.

Los primeros años de la vida de un niño, tanto si es trisómico-21 como si no están impregnados de un constante desarrollo. Las estructuras físicas y psicológicas del niño en ese periodo están en la máxima flexibilidad y moldeado, y también su máximo de receptividad a estímulos educativos. Como consecuencia de todo esto, el niño está también en su máximo de posibilidades de aprendizaje. Debido a esto y porque el niño trisómico-21 nace sin alcanzar el desarrollo pleno, precisa de un programa que potencie las deficiencias que constitutivamente tiene y evite una hipertrofia en músculos y demás órganos afectados.

Este programa es necesario para estos niños, ya que por regla general, presentan unas reacciones más lentas que el normal, además su campo sensitivo y perceptivo están limitados y por último la fijeza de sus aprendizajes es muy inestable. De todas formas la estimulación precoz es básica para un buen desarrollo posterior del niño, y cuando nos referimos a un desarrollo, lo hacemos pensando en todos los aspectos, tanto motor, como cognitivo y afectivo-social.

Esta estimulación precoz le va a permitir al niño vivir unas experiencias enriquecedoras y adquirir constantemente nuevos aprendizajes. Durante esta etapa se perfecciona la actividad de todos los órganos de los sentidos, en especial, los relacionados con la percepción visual y auditiva del niño, esto le permitirá reconocer y diferenciar colores, formas y sonidos. Por otro lado, los procesos psíquicos y las actividades que se forman en el niño durante esta etapa constituyen habilidades que resultarán imprescindibles en su vida posterior.

Entonces la estimulación temprana es el conjunto de medios, técnicas, y actividades con base científica y aplicada en forma sistémica y secuencial que se emplea en niños desde su nacimiento hasta los seis años, con el objetivo de desarrollar al máximo sus capacidades cognitivas, físicas y

psíquicas, permite también, evitar estados no deseados en el desarrollo y ayudar a los padres, con eficacia y autonomía, en el cuidado y desarrollo del infante. (Orlando Terré, 2002)

La etapa de 0-3 años de vida del niño establece particularidades en el desarrollo:

- Se caracteriza por su ritmo acelerado del desarrollo del organismo.
- Interrelación entre el estado de salud, el desarrollo físico y psiconervioso del niño.
- Alto grado de orientación con el medio.
- Desarrollo de estados emocionales.
- Papel rector del adulto en el proceso del desarrollo.

La estimulación temprana busca estimular al niño de manera oportuna, el objetivo no es desarrollar niños precoces, ni adelantarlos en su desarrollo natural, sino ofrecerle una gama de experiencias que le permitirán formar las bases para la adquisición de futuros aprendizajes, con el acompañamiento integral a fin que logre, con el tiempo y su ritmo, desarrollar todas y cada una de sus capacidades. Cuando la estimulación es constante y apoyada por la familia, los niños pueden perfectamente integrarse a un jardín infantil para comenzar su edad preescolar.

## 2.2. Áreas que comprende la estimulación temprana

No se enfoca únicamente en aspectos intelectuales, también involucra aspectos sociales, emocionales, sensoriales, afectivos y físicos del infante. Los programas de intervención temprana están diseñados para vigilar y enriquecer en su conjunto el desarrollo, y abarcan la alimentación, el desarrollo de la motricidad gruesa, fina, lenguaje, comunicación, desarrollo personal y social.

La posibilidad de movimiento se inicia en el periodo fetal, hacia el tercero o cuarto mes de embarazo, donde se registran los primeros movimientos causados por los reflejos cervicales, laberínticos, diagonales, plantares y tendinosos. En el nacimiento, la vida del niño y su movimiento se caracteriza por ser inconsciente e incordiando, producto de la actividad cortical. Estos movimientos reflejos, 70 reflejos primarios durante el periodo neonatal, constituyen

respuestas adaptativas del niño a su medio, que van desapareciendo a medida que se inicia la integración de sistemas más evolucionados de movimiento. La existencia de estos reflejos son el preludio de las nuevas funciones de movilidad, pero para que éstas aparezcan, los reflejos deben desaparecer.

El interés por el desarrollo motor y la educación del movimiento en los niños se ha incrementado rápidamente en los últimos años. Las aportaciones de teóricos como Piaget, Wallon, Erikson, etc., han despertado un considerable interés en las contribuciones del movimiento al desarrollo cognitivo y socio afectivo del niño. Para favorecer el óptimo desarrollo del niño, las actividades de estimulación se enfocan en cuatro áreas: área cognitiva, motriz, lenguaje y socioemocional.

Área cognitiva: Le permitirá al niño comprender, relacionar, adaptarse a nuevas situaciones, haciendo uso del pensamiento y la interacción directa con los objetos y el mundo que lo rodea. Para desarrollar esta área el niño necesita de experiencias, así el niño podrá desarrollar sus niveles de pensamiento, su capacidad de razonar, poner atención, seguir instrucciones y reaccionar de forma rápida ante diversas situaciones.

Área Motriz: Esta área está relacionada con la habilidad para moverse y desplazarse, permitiendo al niño tomar contacto con el mundo. También comprende la coordinación entre lo que se ve y lo que se toca, lo que lo hace capaz de tomar los objetos con los dedos, pintar, dibujar, hacer nudos, etc. Para desarrollar esta área es necesario dejar al niño tocar, manipular e incluso llevarse a la boca lo que ve, permitir que explore pero sin dejar de establecer límites frente a posibles riesgos.

Área de lenguaje: Está referida a las habilidades que le permitirán al niño comunicarse con su entorno y abarca tres aspectos: La capacidad comprensiva, expresiva y gestual.

La capacidad comprensiva se desarrolla desde el nacimiento ya que el niño podrá entender ciertas palabras mucho antes de que puede pronunciar un vocablo con sentido; por esta razón es importante hablarle constantemente, de manera articulada relacionándolo con cada actividad que realice o para designar un objeto que manipule, de esta manera el niño reconocerá los sonidos o palabras que escuche asociándolos y dándoles un significado para luego imitarlos.

Área Socio-emocional: Esta área incluye las experiencias afectivas y la socialización del niño, que le permitirá querido y seguro, capaz de relacionarse con otros de acuerdo a normas comunes.

Para el adecuado desarrollo de esta área es primordial la participación de los padres o cuidadores como primeros generadores de vínculos afectivos, es importante brindarles seguridad, cuidado, atención y amor, además de servir de referencia o ejemplo pues aprenderán cómo comportarse frente a otros, cómo relacionarse, cómo ser persona en una sociedad determinada. Los valores de la familia, el afecto y las reglas de la sociedad le permitirán al niño, poco a poco, dominar su propia conducta, expresar sus sentimientos y ser una persona independiente y autónoma.

Es importante estimular a temprana edad estas áreas para desarrollar el cerebro que necesita de información, máximo de los bebés con síndrome de Down que reciben como todo niño información a través de los sentidos.

Los padres aprenden nuevas herramientas y conocimientos sobre los niños que pueden usar para cambiar sus comportamientos y actitudes en situaciones que se presentan y que no han sido contempladas. Los niños comienzan a aprender desde que nacen, crecen y aprenden más rápidamente cuando reciben atención, afecto y estímulos, además de una buena nutrición y una atención de la salud adecuada.

### 2.3. Actividades y pautas a seguir con los niños con Síndrome de Down

Los bebés con síndrome de Down tienden a ser más lentos en el aprendizaje y en entender lo que les pides, por eso se debe armar de paciencia y explicarle tranquilamente lo que quieres hacer. Ejemplo si se trata de un juego de memoria donde se le enseña una imagen y él o ella ha de buscar otra igual entre un grupo de cartas, ha de explicarle o incluso hacer los primeros juegos con él o ella de modo que vaya entendiendo el objetivo del juego y su mente vaya reaccionado a ese estímulo visual que se le está pidiendo.

Uno de los puntos débiles de los bebés con síndrome de Down es su aspecto físico, es decir a ellos les cuesta aprender a gatear, voltearse, andar, sentarse, hablar, seguir instrucciones,

movimiento de brazos, manos, cabeza y piernas en forma coordinada, etc. que a un niño normal. Pero en muchas ocasiones eso se puede remediar si pone empeño y se fortalece al bebe desde edad temprana.

Muchos lo que les pasa es que parece como si no tuvieran fuerzas en sus piernas para mantener todo su cuerpo. Por eso hay que fortalecer sus piernas mediante ejercicios (con masajes, actividad, tumbados, etc.) De modo que su organismo sienta que es capaz de hacerlo.

Estos niños requieren de mucho cariño, quizás porque ellos mismos dan mucho cariño. Sentirse diferente es algo que notan desde pequeños en las caras de otros niños y en las mismas caras de los adultos. Por eso nunca hay que desestimar el poder que el cariño y el amor puede tener y es capaz de lograr.

El niño con síndrome de Down que ha sido estimulado adecuadamente es capaz de jugar solo y divertirse, experimentando cómo funcionan las cosas que tiene a su alcance, pero conviene que sus padres, así como sus hermanos o amigos, jueguen y compartan actividades con él, pues será un tiempo inestimable para reforzar lazos e impulsar su desarrollo.

No siempre su juego será exactamente igual al de otros niños. Es posible que sea menos elaborado, que permanezca más tiempo pasivo, que no se sienta tan atraído por los juguetes o que tenga actitudes impropias de su edad. En principio pueden aprender lo mismo que un bebe normal, solo es que requiere de más tiempo, con la repetición se consigue reforzar las áreas neurales de interés.

La atención temprana para personas con síndrome de Down debe estimular:

1. El desarrollo de la psicomotricidad
2. El desarrollo de las habilidades sociales para el desarrollo de la autonomía personal.
3. El desarrollo del lenguaje oral.
4. El desarrollo de las habilidades cognitivas.

## Actividades

- Trabajar sobre la percepción sensorial (vista, oído y tacto).

Se utilizan diversos materiales como: libros, láminas coloridas, grandes, llamativas, con texturas, música adecuada, materiales concretos chinchines, sonajeros, panderetas, juguetes con sonidos.

- Coordinación de movimientos (brazos, piernas, cabeza)

Se utilizan diversos recursos como: colchonetas, alfombras, pelotas grandes, medianas y pequeñas, verticalizadores en madera y metal, arena, agua, inicillos, mantas típicas.

- Atrapa al contacto de un objeto, como pelotas de inicillos, lana, algodón.
- Coordina mano con partes del cuerpo, con objetos que se le colocan al frente, a su alrededor y a una distancia donde necesite esfuerzo y movimiento para atraparlos.
- Masajes con las manos y cepillo de cerda muy suave, por todo el cuerpo, especialmente por las articulaciones.
- Mientras se refuerza cualquier área siempre de debe de háblele en tono afectuoso puede cantarle o arrullarlo, sonría con frecuencia para que lo observe.
- Llamarlo siempre por su nombre.
- Hacer que emita sonidos guturales.
- Suministrar al niño objetos de diferentes consistencias y estimularlo a tocarlos.
- Permitir que el niño esté cerca de la mamá mientras esta realiza las actividades del hogar.
- Darle órdenes sencillas empleando un tono de voz suave y cariños: dame la mano, toma la pacha, el chinchín.
- Estimular las palabras el “no y si” para expresar sus necesidades.
- Estimular para que comprenda una prohibición sencilla.
- Comprender y ejecutar instrucciones sencillas.
- Desarrollar la habilidad para vestirse y desvestirse.
- Enseñar el significado de conceptos básicos como arriba-abajo, grande pequeño, día-noche etc.
- Organizar juegos porque constituye una fuente importante de estímulos para el desarrollo.

## 2.4. Implementación de programa para la estimulación de niños con síndrome de Down.

Los programas de atención temprana deben intentar desarrollar el mayor número de capacidades básicas lo mejor posible. Estas capacidades influirán decisivamente en la adquisición de otras habilidades. La atención, la percepción, la comprensión, la motricidad gruesa y fina son la base para aprendizajes posteriores, donde se incluyen los aprendizajes académicos. Además, estos programas deben potenciar la motivación y autoestima del niño, independientemente de los resultados obtenidos.

Los programas de atención temprana dirigidos a los bebés y niños con síndrome de Down comenzaron desarrollando exclusivamente aspectos del área de la motricidad. Pero actualmente se han añadido aspectos del área cognitiva, perceptiva y del lenguaje:

1. Fisioterapia: Los niños con síndrome de Down tienen una musculatura más flácida de lo normal que les genera dificultades para desplazarse autónomamente y coordinar sus movimientos: la independencia.
2. Psicoterapia: es necesario ayudarles a explorar el mundo que les rodea puesto que no son curiosos por naturaleza. Además, serán necesarios apoyos en el desarrollo de la atención, percepción, discriminación, etc.
3. Logopedia: el lenguaje necesita mucha intervención, sobre todo en lo que concierne al área expresiva, puesto que estos niños muestran buena capacidad de comprensión.
4. Psicomotricidad: trabajar habilidades sociales como compartir, jugar, expresarse y prepararse para desenvolverse de manera autónoma en el mundo.

Actividades para cada área:

Lenguaje

Con actividades de tipo visual, auditivas y manipulativas

Formación de conceptos: Como clasificar objetos, conceptos de posición, conceptos de la vida diaria.

Comprensión el significado de los objetos, personas, acciones

	Comprensión verbal
	Lenguaje expresivo.
Multisensorial	Aprovechamiento y uso de los medios auditivos y visuales. Sistemas de comunicación. Estimulación auditiva y táctil. Estimulación de todos los sentidos, mediante experiencias de juego y exploraciones. Coordinación de la movilidad y desplazamiento. Analizar información. Se trabajan habilidades que requieren las tareas diarias.
Control del movimiento corporal	Se trabaja todo el cuerpo, pero se hace hincapié si tienen algún miembro afectado. Estimular todas las vías de percepción Fisioterapia Relajación.
Identidad y autonomía	Se realizan tareas que potencien la autonomía: en la alimentación, en el baño, en vestirse, entre otros. Practicar el control de esfínteres
Social	Comunicarse con el medio que le rodea: personas, objetos. Tomar conciencia de su entorno y fijar su interés. Mejora la interacción de los padres con el niño Aumenta el vínculo afectivo entre el niño y sus padres.

La calidad de relación entre padres e hijos permite al niño tener la seguridad necesaria para desarrollarse.

La plasticidad cerebral del ser humano es mayor durante su primer año de vida. Por ello, debemos aprovechar este momento clave para desarrollar al máximo todas sus capacidades, puesto que en este desarrollo previo descansará su futuro desarrollo vital.

*“Todo esfuerzo por defender la instrucción es en vano cuando no se acomoda la enseñanza a las necesidades, naturaleza y porvenir del que la recibe” JOSE MARTI*

### **3. La familiar como ente estimulador del niño con Síndrome de Down**

La familia es el grupo humano primario más importante en la vida del hombre, la institución más estable de la historia de la humanidad. El hombre vive en familia, aquella en la que nace, y posteriormente la que el mismo crea, cada hombre o mujer, al unirse como pareja, aportan a la familia recién creada su manera de pensar, sus valores y actitudes; transmiten luego a sus hijos los modos de actuar con los objetos, formas de relación con las personas, normas de comportamiento social, que reflejan mucho de lo que ellos mismos en su temprana niñez y durante toda la vida, aprendieron e hicieron suyos en sus respectivas familias, para así crear un ciclo que vuelve a repetirse.

Antes del nacimiento de los hijos, los padres elaboran una representación mental del hijo que desean combinando atributos de su pareja y de sí mismos. Es un estereotipo que responde a los ideales sociales, por lo que es común que se experimenten temores, uno de los más frecuentes es el de tener un niño "anormal"

Existen períodos de tensión por los que pasa la familia de un niño con necesidades especiales: cuando los padres se enteran de la condición del niño; cuando se debe encarar sus posibilidades escolares; al enfrentar la adolescencia; al explorar las posibilidades de inserción laboral y cuando los padres envejecen.

En el seno de la familia se proporcionan las primeras oportunidades de aprendizaje y crecimiento gracias al cariño, amor, sensación de seguridad y atención que se dan en él. Por eso la familia de

niño con síndrome de Down tiene una influencia fundamental, esencial y decisiva en su desarrollo. La integración social va en paralelo con los avances en la educación. Existen instituciones que promueven la planificación, ejecutar y evaluar el proceso de investigación por medio de un trabajador especializado sobre los problemas sociales de las familias por medio de técnicas e instrumentos que faciliten el conocimiento no sólo del grupo familiar sino de su medio ambiente (hogar e institución), para conocer el desenvolvimiento de los niños con Síndrome de Down y orientar consecuentemente en dichas necesidades propiciando una mejor calidad de vida e integración social de este sector poblacional.

El trabajador social será un enlace entre la familia y la filosofía y política de la institución a la cual pueda asistir el niño; es decir que constituye el profesional que establece líneas de comunicación entre el infante, padres de familia y los profesionales que conforman el equipo de la Fundación y profesionales de otras disciplinas.

Se promueve el empoderamiento de los padres como agentes activos del desarrollo de sus hijos a través de información teórica, talleres vivenciales, charlas y el trabajo práctico en cada sesión que buscan generarles habilidades diversas y necesarias para una adecuada crianza y desarrollo de sus hijos. Además, se les brinda información sobre los temas vinculados y complementarios para una vida de calidad como tener buena salud integral, una adecuada alimentación y un buen clima familiar que el niño con síndrome de Down necesita, generalmente es muy afectivo, necesita sentir y demostrar mucho amor. Del cariño que reciba de su familia, dependerá gran parte de sus logros en los programas de intervención temprana, en casa que le enseña al niño cómo desarrollar los ejercicios e incorporarlos a la vida cotidiana. Es fundamental que traten a su hijo como a cualquier otro niño: que lo lleven a cumpleaños y a paseos en parques y juegos infantiles, es decir, que lo integren plenamente, sin sobreprotegerlo.

“Hay veces en que el peor enemigo que puede tener un niño es su propia familia. Yo me he encontrado con pequeños de tres años a los que le siguen dando la comida en la boca, porque ‘es más rápido y cómodo’ o no le sacan los pañales porque no lo creen capaz de controlarse”.

### 3.1. Los padres ante una noticia de un hijo con síndrome de Down

Los nuevos padres desean que su niño nazca sin ninguna enfermedad o problema de salud. Pero esto no siempre sucede porque surgen problemas con el embrión y muchas veces ocurre un aborto espontáneo durante las primeras semanas. En otras ocasiones nace un bebé con alguna enfermedad congénita, o genética.

Existe una gran variedad de patologías neonatales. Dentro de las genéticas, más específicamente las llamadas cromosomopatías, la más común es la Trisomía 21 que origina el Síndrome de Down.

Cuando llega un niño Down a la familia las reacciones son diversas, y dependen de la madurez, de la unión de la familia, de la opinión personal sobre el Síndrome de Down, de la experiencia previa. Los padres adquieren un nuevo rol, se convierten también en padres especiales, y con frecuencia se ven obligados a profundizar y evaluar las interacciones de ese nuevo rol. Deben tratar de comprender los sentimientos y las actitudes desencadenados por una nueva situación para la cual no existen muchos lineamientos ni definiciones.

1

Este nacimiento los enfrentará a un desafío único que no se hubiera producido si el niño hubiera sido perfecto, los padres ante la noticia necesitan de alguna manera esperanzas de vida, para su bebé, trae consigo muchos cambios en la vida de los nuevos padres, no será fácil acostumbrarse a muchos de estos cambios y los nuevos padres deben estar dispuestos a hacerlos. Sin embargo, a menudo la vida de los nuevos padres cambia en formas que ni papás ni mamás puede anticipar, ante la situación.

Puede que al principio no se reaccione bien, y se tienda a buscar culpables. Pero en la medida en que el nuevo integrante sea aceptado, las fuerzas se unen y buscan otro fin: el bienestar del menor y la familia; los padres deben informarse de la importancia de estimulación temprana,

---

<sup>1</sup>Leo Buscagila (1990) "*Los discapacitados y sus padres*". Emecé Editores Buenos Aires, Argentina página 27

ciertamente no se puede generalizar, cada caso es diferente del otro, cada niño es diferente del resto.

El vínculo familiar es muy importante para todas las personas, pero en el caso de aquellos que tienen este síndrome tiene una importancia especial. Cuando una familia asimila y acepta el hecho, pueden conseguir que el niño viva una vida plena y feliz y también su hijo les puede proporcionar muchos buenos momentos ya que suelen ser personas muy cariñosas y agradecidas. Se hace énfasis en el trabajo de los padres, pieza fundamental en temas, donde deciden que un niño con Síndrome de Down fuera como el resto de los hermanos. Ahí empieza todo, debe asistir a las mismas escuelas. No esperan que se llegue a la universidad pero se hace todo para que se estuviera en contacto con la gente. (Pablo Pineda BBC 2012)

### 3.2. La familia del niño con Síndrome de Down

El nacimiento de un bebé con Síndrome Down es una situación que provoca un gran impacto emocional en los padres (shock o bloqueo emocional), seguido de una fase de incredulidad. Los padres no quieren aceptar la inesperada noticia, y suelen recurrir a la negación de esta realidad como mecanismo de defensa. Van asumiendo la realidad y surge entre ellos los sentimientos de culpabilidad (acusaciones mutuas y propias de lo ocurrido), frustración y miedo (al qué dirán, a cómo cuidar al niño...)<sup>2</sup>

Se debaten al mismo tiempo entre la tristeza y la alegría, al fin y al cabo están viviendo un período de duelo en el que necesitarán el máximo apoyo de familiares, amigos, profesionales y asociaciones además de la ayuda mutua que se deben prestar el uno al otro para llegar a la comprensión y asimilación de la discapacidad.

El proceso de aceptación de un hijo con síndrome de Down va a depender de la capacidad personal y de la cohesión familiar para enfrentar situaciones críticas; llegará a medida en que se vayan reconociendo las fortalezas y encantos que trae implícitos el nuevo bebé más allá del

---

<sup>2</sup> Leo Buscagila (1990) “*Los discapacitados y sus padres*” Emecé Editores Buenos Aires, Argentina página 82

Síndrome con que ha nacido. (Patricia Durant Caballero). Resulta muy positivo para la aceptación la expresión de emociones y sentimientos de todo tipo que embargan a los padres.

Los padres necesitan orientación para saber qué expectativas pueden tener sobre sus hijos con síndrome de Down. Es fácil consentirlos y malcriarlos, pero deben esperar un comportamiento adecuado a su edad. Esto será más sencillo si se establecen rutinas desde la infancia en la alimentación, sueño y otras actividades cotidianas porque con ello:

Aumentamos su sensación de seguridad

Establecemos unas normas conductuales

No satisfacemos siempre sus peticiones y deseos.

También es beneficioso exponerles a modelos correctos de comportamiento aumentando y variando sus experiencias sociales. Los padres deben intentar cubrir las necesidades de sus hijos con síndrome de Down e integrarlos en la sociedad. Para ello es importante que sus hijos:

- ✓ No asuman un "trono" dentro de la familia
- ✓ No estén consentidos ni malcriados
- ✓ Tengan momentos de juego, y no siempre de terapias y ejercicios.
- ✓ Perciban un trato lo más similar posible al que reciben sus hermanos en la familia.
- ✓ Puedan acceder a las mismas oportunidades educativas que el resto de niños.
- ✓ Estén integrados en grupo-clase, introduciendo las actividades especiales específicas en el entorno menos restrictivo posible.

Puedan tener múltiples y variadas relaciones sociales, tanto con adultos como con niños.

Se integren en la vida diaria, utilizando los servicios de la comunidad y desarrollando su tiempo de ocio con actividades sociales.

En ocasiones, los padres viven demasiado dedicados al hijo con síndrome de Down, sin prestar la debida atención a las necesidades de los demás hijos. La llegada a una familia de un hijo con síndrome de Down rompe no solo las ideas y costumbres de los padres, sino también las de los hermanos (por todo el tiempo que pasarán juntos). Por eso, los padres deben tomar una serie de

precauciones para facilitar la aceptación de sus otros hijos a la situación provocada por el hermano con síndrome de Down:

- Conocer a cada hijo con sus peculiaridades y diferencias: quererlos y aceptarlos.
- No consentir a los hijos en exceso: ni a los que tienen síndrome de Down ni a los que no lo tienen.
- No sobre responsabilizar a los hijos que no tienen discapacidad.
- No proyectar sus ilusiones y expectativas en los hijos sin discapacidad: aprender que no son perfectos.
- Agradecer a los hijos las ayudas prestadas.
- Permitir la expresión libre de todos los miembros de la familia.
- Crear tiempos y espacios exclusivos momentos para los hijos sin discapacidad: escucharlos.
- Respetar los momentos en que sus hijos quieren estar solos o realizar actividades sociales sin sus hermanos
- Dejar que los hermanos arreglen sus propias diferencias sin intervenir, a no ser que sea necesario.
- Procurar que la dinámica familiar sea lo más normal posible.

La persona con síndrome de Down necesitan mucha atención y cuidado. Los principales afectados de esta atención absorbida son los hermanos de las personas con síndrome de Down, que pueden estar menos atendidos por sus padres. Además, los padres suelen esperar demasiado de ellos y mantener altas expectativas sobre sus logros y capacidades.

Los hermanos de un niño con síndrome de Down experimentan múltiples emociones hacia su hermano: celos, miedo, soledad, vergüenza, resentimiento, odio, agresividad hacia sus padres, presión, exceso de responsabilidad y ayuda, etc. Cada hermano tiene una manera distinta de enfrentar y entender las cosas: a unos les resulta más fácil que a otros. Los hermanos de una persona con síndrome de Down tienen necesidad de sentirse respetados en su individualidad, ser comprendidos.

Para aceptar las consecuencias de tener un hermano con síndrome de Down, necesitarán recibir una información, orientación y asesoramiento profesional adecuado. La calidad de relación entre los hermanos depende de la calidad de relación de los padres con todos sus hijos: su actitud, su comunicación, su capacidad de afrontar diversidad de situaciones, etc.

Los padres no deben olvidar que sus hijos sin discapacidad también tienen necesidades y carencias que deben atender y resolver. Debemos saber cuándo están teniendo problemas de aceptación de su hermano con síndrome de Down. Este tipo de actitudes y comportamientos pueden no detectarse a simple vista, pero bastará observar su vida escolar, social, personal para ver reflejadas estas dificultades y tratarlas lo antes posible.

Las herramientas que mejor funcionan para solucionar las dificultades familiares son el cariño, la alegría, la comprensión y escucha, la sensación de seguridad, la naturalidad y la comunicación.

Es muy probable que los hermanos del niño con Síndrome de Down se sientan poco atendidos, o relegados, para ello se les debe dedicar también un tiempo a ellos. Otros pueden experimentar sensaciones de vergüenza, para ello la información que le den en casa los padres es valiosa, para poder dejar de lado los prejuicios y la discriminación.

### 3.3. Integración de los niños con Síndrome de Down a la sociedad

La controversia entre los conceptos integración e inclusión ha dado lugar a un amplio debate terminológico entre los profesionales, que no siempre ha sido de utilidad para la defensa de sus intereses comunes (Verdugo, 2004). No obstante, el vocablo integración, etimológicamente relacionado con "integer", "intacto, entero", nos remite a la necesidad de "completar un todo con las partes que le faltan" o lo que es lo mismo, a la exigencia de que todas las personas, con o sin discapacidad, participen plenamente en la sociedad para que ésta llegue a estar completa.

Las personas con discapacidad intelectual tienen la misma dignidad humana que el resto de la población, como lo detalla la promulgación de la Declaración Universal de Derechos Humanos

escrita por la Organización de Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948, donde dice, “ la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”, y en el artículo 1º se puede leer “ todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos”.

Los seres humanos por el solo hecho de serlo poseen dignidad en sí mismo y merecen igual reconocimiento, consideración y respeto que el resto de la población. No tiene que haber diferencias entre las personas con discapacidad y las personas comunes, debe haber lugares para aquellos que necesitan una atención especial y para aquellos que por sus características produzcan un gasto elevado a su familia o a la sociedad. También con aquellos que son considerados no útiles para la sociedad.

Las personas con discapacidad intelectual, son tan personas como cualquiera con limitaciones que varían de una persona a otra, con capacidades diferentes, con dignidad propia, con características propias e irrepetibles.

Hoy gracias al avance de las ciencias médicas, que han permitido una sobrevivencia de 50 a 60 años con calidad en el cuidado de salud, con un trabajo maravilloso que realizan aquellas personas que trabajan en áreas de estimulación temprana, fonoaudiología, kinesiología, terapistas ocupacionales, psicólogos, psicopedagogos, las maestras integradoras, los programas de integración laboral, han permitido que las personas con discapacidad intelectual adquieran una autonomía con calidad, no pensada por muchos y aún más, no creída.

Entonces quién se debe integrar ¿ellos a la sociedad o la sociedad a ellos? La sociedad común debe integrarse a ellos, cómo:

- Respetándolos como personas
- Sin lástima
- Educándolos con firmeza y ternura
- Riendo con ellos
- Compartiendo todo tipo de actividad con ellos
- Devolviéndoles la dignidad

Los padres de un niño con síndrome de Down están libres de que su hijo se relacione con niños de su edad, para que puedan experimentar de situaciones de juego propias de cada etapa, el niño con síndrome de Down no puede estar aislado, ni ser sobreprotegido, al contrario, en la Intervención temprana, aprenderá a ser más independiente. Es importante que se le brinden las herramientas que le permitan integrarse y participar además en programas artísticos y culturales, con lo cual se trabajará además el aspecto motor, debido al tono muscular bajo característico en ellos. La familia será su principal punto de aprendizaje y también su punto de apoyo para lograr su integración social.

#### **4. Apego y vinculación del niño con Síndrome de Down**

Estudios experimentales han permitido establecer una estrecha asociación entre la capacidad de vinculación afectiva de las hembras hacia sus crías recién nacidas y los niveles plasmáticos de ciertos mediadores químicos. Su ausencia o bloqueo de acción, posterior al parto, distorsiona en forma permanente la capacidad innata de la madre de reconocer y aceptar a su cría.

Hace más de treinta años que se estudia el comportamiento humano respecto del complejo proceso de vinculación afectiva. Se sabe que dicha conducta es predecible y evolutiva, es decir, se produce por etapas donde una sigue a la otra y no se saltan ni entrecruzan.

La primera etapa corresponde al período de embarazo. La gestación y los momentos que preceden al parto suelen rodear a los padres de un ambiente de mucha ansiedad y expectativas positivas, pues el cariño y afecto que por nueve meses han ido elaborando finalmente va a tomar una forma concreta y tangible. En este período se idealiza al bebé, se piensa y se sueña respecto a diversos aspectos de la vida del futuro ser, de cómo será, a quién se parecerá, etc. Se produce una instancia de “enamoramamiento” de la imagen del bebé ideal.

La segunda etapa se inicia inmediatamente posterior al parto. En estos momentos, los padres colmados de expectativas positivas y reconfortantes toman contacto directo con su hijo por primera vez. Todos los sentidos colaboran en este proceso, ver, escuchar su llanto, tocarlo, sostenerlo, olerlo y besarlo incrementan en forma notable el sentimiento de propiedad y pertenencia que se está gestando. La oportunidad de interacción entre el bebé y la madre en los

primeros minutos de vida es de extrema importancia. El recién nacido de término y saludable, al ser puesto sobre el abdomen de su madre inmediatamente después de nacer, posee la capacidad innata de desplazarse arrastrándose por el suelo como los réptiles, en dirección del pezón hasta lograr asirse y succionar firmemente, este evento es posible de observar antes de la primera hora de vida, sin mediar para ello ninguna intervención clínica.

La tercera y última etapa se inicia luego del nacimiento. Es un período más largo y evolutivo durante el cual se refuerzan los lazos afectivos primariamente iniciados a través del apego. En este proceso es vital comprender que se requiere de la interacción de ambas partes para que el resultado sea óptimo. Vale decir, en la medida que el niño va creciendo y recibiendo estímulos por parte de sus padres, éste responde de acuerdo a su etapa de desarrollo.<sup>3</sup>

Es una escalada ascendente de sensaciones gratificantes que rara vez es interrumpida, salvo que se produzca una violenta distorsión de la realidad como prematuridad, malformaciones, enfermedades de la madre, stress ambiental.

#### 4.1. El complejo proceso de vinculación en el niño con Síndrome de Down

Pese a que el diagnóstico prenatal de ésta condición actualmente es posible, sólo en contadas ocasiones éste se logra antes del parto, con lo cual se deduce que en la gran mayoría de las veces, la noticia de un bebé con Síndrome de Down suele ser un evento sorpresivo para el equipo de salud. El diagnóstico también cae abruptamente sobre los padres, quienes en forma violenta 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.

La noticia los deja paralizados, no logran comprender lo que está sucediendo; escuchan y no oyen, ven y no creen. Se sienten en una pesadilla que está distante de la realidad. No saben qué

---

<sup>3</sup> Martín Woodhead y John Oates (2007) *La primera infancia en perspectiva I "relaciones de apego la calidad del cuidado en los primeros años"* serie editada página 2

decir ni qué preguntar, miran con extrañeza a su hijo, están perplejos y sorprendidos, sonrían y estallan en llanto, reiteradamente preguntan por la condición de su hijo, o simplemente hacen como si ésta no existiera. Tienen serios conflictos para acoger a su bebé, especialmente si los padres no tuvieron contacto inmediato posterior al parto, pues la imagen de lo que pudiese ser su bebé es tormentosamente desfavorable, hasta que no logran contactarse con él.

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, los padres se concentran en negarse a la realidad. Los prejuicios y opiniones de terceros cobran relevancia, los padres están incomunicados.

Tercera etapa, 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, de los sueños destruidos y la esperanza ausente. Ello provoca 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.

Cuarta etapa, 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. Se muestran interesados por aprender y conocer más en detalle el Síndrome de Down. 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.

Quinta etapa, reorganización: El recuerdo del pasado, del dolor, la ansiedad y la impotencia han quedado atrás. Los padres han asumido una postura diferente. El bebé ha sido integrado a la familia, la cual ha aprendido a tolerar sus discapacidades, y se ha comprometido 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 multi profesionales y por sus pares, 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. Todo lo anterior entorpece enormemente los avances que pueda tener el niño respecto a la capacidad de vincularse con sus padres, pues suele enfermarse con mayor frecuencia, se deteriora su condición nutricional (ello conduce a hospitalizaciones y largos períodos de separación del hogar), y sus oportunidades de estimulación neuro-sensorial se distancian. El niño se torna menos comunicativo, hostil e inexpresivo. El rendimiento motor y cognitivo retroceden y ello termina por desanimar a los padres, intensifica la desvinculación afectiva y conduce indefectiblemente al abandono social y maltrato infantil.

"Las madres necesitan un apoyo fuerte, porque se sienten culpables y en general se enfrentan a un cóctel de sentimientos. Toda la familia tiene que apoyarlas". Alberto (México DF, México)

Cuando nace un niño con síndrome de Down, una de las primeras recomendaciones que reciben los padres es que lo lleven a un centro de atención temprana, se les hace énfasis en la importancia de la salud del niño y la de ellos puesto que cualquier bebe requiere de una gran cantidad de energía y es necesario darles recomendaciones para apoyarlos dentro y fuera de la institución.

Esto no implica únicamente que el niño debe ir a unas clases, sino que tanto su familia como el niño deben ponerse en contacto con el equipo de profesionales multidisciplinarios, compuesto por psicólogos, pedagogos, estimuladores, trabajadores sociales, médicos, maestros de educación especial... que van a guiar el desarrollo del niño en un periodo pero que los padres y familia en general forman parte activa de este proceso.

Es fundamental el término “guiar”: no se trata hoy de que el niño reciba clases y luego vuelva a su casa. Hoy se entiende que esos profesionales van a orientar a los padres, les van a dar pautas, les van a aclarar dudas y les van a mostrar cuáles son las actividades que más benefician a su hijo en cada momento y cuál es el modo de realizarlas.

## 4.2. El apego, una emergencia afectiva

Para pretender un cambio en los modelos afectivos de los padres de niños con Síndrome de Down es conveniente no sólo comprender cada una de las etapas por las cuales atraviesan los padres a lo largo del tiempo sino también respetarlas. No debemos interferir con el curso natural de los eventos de vinculación; por el contrario, debemos facilitar en lo posible toda instancia de contacto físico inmediato posterior al parto, entre los padres y el bebé, especialmente en la madre, colocándolo al pecho precozmente y dando así inicio al apego. Todo ello antes de entregarles una noticia atiborrada de detalles técnicos. Lo ideal es entregar la información a los padres cuando éstos ya han tomado contacto con su hijo, siendo escueta y en un lenguaje acogedor. Es importante reforzarles que se concentren en las necesidades afectivas, de calor y alimentación de su bebé y que toda información se dará más adelante.

Si por distintas razones el bebé debe ser separado de sus padres, es prudente intentar reducir al máximo el tiempo que permanecen aislados el uno del otro, intentando reencontrarlos lo antes posible modificar horarios de visitas, extender el tiempo de permanencia de los padres junto a su hijo. Los padres necesitan tiempo y oportunidad para superar el duro momento que están viviendo. Si se encuentran en la etapa de negación o de dolor y angustia, no es bueno darles detalles médicos. Es preferible preguntar cómo se sienten y dejarles la oportunidad de responder sus dudas y expresar sus temores, prejuicios o creencias. Muchas veces el momento en que lloran y demuestran su dolor, es el momento de acogerlos, no de educarlos ni hablarles de la condición de salud del bebé; es el momento de familiarizarlos con sus sentimientos y expresarles que lo que están viviendo es normal, que vienen tiempos mejores, que existe un mañana mejor. Los padres, deben tener un espacio de tiempo para encontrarse consigo mismos, enfrentar su dolor y expresarlo.

Es conveniente recordar que si la madre logró hacer apego, todas las etapas posteriores se sucederán en forma esperada y serán de corta duración, también estar alerta a todas aquellas situaciones ambientales que contribuyan a deteriorar o favorecer la vinculación afectiva, pues ellas pueden entorpecer o estimular el normal desarrollo del niño con síndrome de Down. Sólo así podremos revertir en el futuro el deteriorado proceso de afectividad que actualmente viven

estas familias. La desvinculación afectiva en el Síndrome de Down es posible y es una temida realidad que hay que tener presente. Es conveniente elaborar estrategias para evitarla o contrarrestarla si ya está presente. Para ello el equipo de salud necesita informarse y establecer un plan de trabajo dirigido a asistir emocionalmente estas familias en forma oportuna y especializada (psicólogos, psiquiatras, asistentes sociales), pues si el pilar fundamental que sostiene a los padres en pro de la defensa y protección del niño es débil, nada bueno podemos esperar del futuro de los niños con Síndrome de Down.

La labor que desarrollan todas las instituciones que abogan por el principio de estimulación temprana y la no discriminación, es notablemente enriquecedora, pero los resultados son frustrantes cuando inicialmente se originó una severa falla en el proceso de vinculación. Las oportunidades de apoyo psicológico que ofrecen a los padres son extremadamente valiosas sobre todo si se acompañan del refuerzo positivo de los pares.

Nada empeora más las relaciones parentales con el niño discapacitado que el aislamiento social y la falta de integración que no son más que el resultado de una fallida vinculación. Por ello los equipos de salud neonatales deben innovar hasta agotar todas sus estrategias con la finalidad de ayudar a que esta etapa, innata en el ser humano, incluso en niños discapacitados, se lleve a cabo.

Lo más importante es que en las familias donde existen niños con síndrome de Down estén conscientes del apoyo y paciencia que se les debe proporcionar a estos niños y no olvidar que ellos entienden todo.

## Conclusiones

Si la tarea educativa se toma con la seriedad que debe, significa una fuente de desarrollo positivo para las personas que se ocupan de la educación de niños con Síndrome de Down. Ya no se debe juzgar tan sólo por su aspecto externo, ni por su “inteligencia” insuficiente medida según sus posibilidades de rendimiento productivo, o su utilidad social condicionada, sino que para el educador es definitivo el aceptarles por su idiosincrasia.

La estimulación Temprana ha de verse como un proceso, donde se les proporciona a los niños con Síndrome de Down una esperanza y apoyo en un momento crucial, y no es solamente estimular al infante; es sobre todo favorecer la creación de contextos adecuados donde él pueda interactuar en óptimas condiciones.

La familia juega un papel muy importante para una correcta estimulación temprana de estos niños, tanto dentro como fuera de alguna institución, Con todo los recursos educativos de familiares, escuela y entorno, los infantes con síndrome de Down integran en la sociedad como ciudadanos con todos los derechos.

Como parte fundamental de la intervención temprana el trabajo que se debe atender por un equipo multidisciplinario y como parte de estos profesionales la trabajadora social tiene un rol preponderante que coadyuvará en el desarrollo de habilidades adaptativas, sociales, académicas, de ocio y trabajo.

## **Consideraciones finales**

El estimular a temprana edad a los niños con Síndrome de Down, en las diferentes áreas: afectiva, cognitiva y psicomotriz, adaptado a cada caso, él infante tendrá ventajas de no ser separado de la sociedad para aprender, pasando a considerarse como un individuo con una configuración cognitiva diferente y característica que, con una educación adecuada, podrá convertirse en un ser autónomo.

Cada niño es un ser único, irrepetible, con unas peculiaridades biológicas y un entorno social y familiar propio, distinto a todos los otros niños, con y sin síndrome de Down. De ahí que sus características personales hagan que tenga sus propias necesidades individuales.

Sensibilizar a la comunidad acerca de la importancia de la estimulación temprana, para un mejor desarrollo de los niños Síndrome de Down dentro de la sociedad, generar intereses en padres que tengan un hijo con esta capacidad diferente, incitar al trabajo en familia en los roles que cada uno de sus miembros realiza para llegar a un desenvolviendo con satisfacciones.

Es una tarea difícil ya en el siglo XXI, explicar la persistencia de una escuela que tiende a mantenerse indiferente frente a las diferencias, en este caso con los niños con síndrome de Down que tienen necesidades comunes a todos los demás niños y algunas otras coincidentes con los que tienen necesidades educativas especiales y discapacidad intelectual.

## Referencias Bibliográficas

Anahí Aradas (2012) *Los desafíos del primer licenciado europeo con Síndrome de Down*

Coleman Víctor (1994) *Atención médica en el síndrome de Down*. Lemis, Barcelona.

Diane Triste Dodge Cate Heroman (2005) *Como estimular el cerebro infantil, guía para padres de familia*.

Guadalupe Morales Martínez, Ernesto Octavio López Ramírez (2006) *El síndrome de Down y su mundo emocional*. Editorial Trillas México

Kumin L. (1997): *¿Cómo favorecer las habilidades comunicativas de los niños con Síndrome de Down?* Una guía para padres. Paidós. Barcelona

Leo Buscagila (1990) *Los discapacitados y sus padres*, Emecé Editores Buenos Aires Argentina

Libro Blanco de la Atención Temprana. (2000). Madrid: Real Patronato de Atención a Personas con Discapacidad GAT

Loreto Berenguela (2000) *Guía práctica para padres de bebés con síndrome de Down* Santiago de Chile, Noviembre

Mirian Garrido Eguizabal, Ana Rodríguez Ruiz, Reyes Rodríguez Ruiz, Anselmo Sánchez Rodríguez (2008) *Guía de atención temprana para padres y educadores*. Equipo de atención temprana de la Rioja

Rossel C. Katherine (2004) *Apego y Vinculación en el Síndrome de Down*. Hospital Clínico San Borja Arriarán.