
ESTUDIO DE LA DINAMICA EN FAMILIAS CON HIJOS/AS CON SINDROME DE DOWN

STUDY THE DYNAMICS IN FAMILIES WITH CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

Investigadoras Titulares: Cecilia Romero¹; Sara Peralta²

CDID "Centro de Documentación, Investigación y Difusión de la Carrera de Psicología"³
Universidad Católica "Ntra. Sra. De la Asunción"

Resumen

El propósito de la investigación es describir las características de la dinámica en familias con hijo/as con Síndrome de Down, a partir de las etapas emocionales, funciones de la familia y expectativas. El estudio es de alcance cualitativo, descriptivo, con entrevistas en profundidad a 6 familias. Los resultados señalan que cada persona atraviesa por diferentes sentimientos ante la situación de discapacidad. El proceso de afrontamiento parece repercutir en las acciones de atención y cuidado, y todos los miembros de la familia participan en dichas acciones. Las expectativas de futuro, giran alrededor del bienestar y autonomía del hijo/a. Por tanto, las características de la dinámica familiar citadas se encuentran vinculadas.

Palabras Clave: Síndrome de Down, Dinámica Familiar, Etapas Emocionales, Funciones Parentales, Expectativas.

Abstract

The goal of the research is to describe the characteristics of the dynamics in families with children with Down syndrome, including the emotional stages, family roles and expectations. This is a qualitative, descriptive study, with in-depth interviews to six families. The research results indicate that each person goes through different feelings about the situation of disability. The process of coping seems to affect the actions of attention and care of the person with Down syndrome, and all family members are involved in these actions.

The expectations of parents towards their children's future revolve around the welfare and their child's autonomy. Therefore, the mentioned characteristics of the family dynamics are linked

Key words: Down Syndrome, Familiar Dynamic, Emotional Stages, Parhentials Functions, Expectation.

¹Correspondencia puede ser remitida a: ceciromero86@hotmail.com Lic. Cecilia Romero. Asunción - Paraguay

²Correspondencia puede ser remitida a: saraperalta35@hotmail.com Lic. Sara Peralta. Asunción - Paraguay

³Correspondencia remitir a: revistacientificaureka@gmail.com "Centro de Documentación Investigación y Difusión de la Carrera de Psicología", FFCH-Universidad Católica de Asunción-Paraguay

Introducción

La familia es una de las expresiones más conocidas, con mucha diversidad y heterogeneidad. Además es el cimiento donde se genera gran parte de las posibilidades del desarrollo humano, tenga o no una necesidad diferente. Como menciona Urbano (2008), la trama familiar es la que soporta todos los problemas de sus miembros, es al mismo tiempo el sostén que necesitan las personas con discapacidad a lo largo de toda su vida, y quien tiene que enfrentar al contexto, a veces comenzando por su propio entorno familiar para defender el derecho y el respeto de las capacidades; y quien debe reclamar por la satisfacción de las necesidades de sus hijos; sin embargo, poco se conoce sobre la dinámica interna de las mismas.

Si bien existen numerosas investigaciones sobre la problemática de la discapacidad, son escasas las que centraron su atención en las familias de estos niños/as y adolescentes. Esto es aun más marcado cuando hablamos de familias con hijos e hijas con Síndrome de Down. Uno de los pocos autores que investigó sobre dicho tema es Cliff Cunningham, en su libro *“El Síndrome de Down – Una introducción para padres”* (1990).

Pareciera ser como si una situación de invisibilidad rodea a esta problemática como familiar, y se tiende a observar sólo al sujeto con Síndrome de Down, ya que es él el portador de la discapacidad, dejando de lado a los demás miembros de la familia, quienes atraviesan diversas problemáticas en relación a la llegada de este niño o niña a sus hogares. Por ello, se busca desde esta investigación pensar a las familias en constante dinamismo, en donde los miembros de la misma, desempeñan ciertos roles asignados y se encuentran presente las diferentes formas de pensar y sentir de los mismos.

Sin duda, según Cunningham (1990), el mejor sitio para cualquier niño con

discapacidad es el seno de la familia, pero debería constituir una parte de la familia, participando en ella, y no siendo un mero receptor de ayuda familiar. Por lo tanto, es importante pensar en estos sentimientos, expectativas y reconocer sus consecuencias.

Problema

Teniendo en cuenta el problema esbozado con anterioridad, se plantea la siguiente pregunta que ha servido de guía a la presente investigación: ¿Cuáles son las características de la dinámica familiar ante la presencia de un hijo o hija con Síndrome de Down, a partir de las etapas emocionales, funciones parentales y expectativas que manifiestan las familias seleccionadas?

Objetivos

General

Describir las características de la dinámica familiar ante la presencia de un hijo/a con Síndrome de Down a partir de las etapas emocionales, funciones parentales y expectativas que manifiestan las familias seleccionadas.

Específicos

Relevar las etapas emocionales manifestadas por los actores familiares entrevistados, respecto al síndrome del hijo/a.

Describir a partir de los testimonios las funciones parentales en los grupos participantes.

Identificar las expectativas manifestadas, por los padres y hermanos, relacionadas al futuro del niño/adolescente en cuestión.

Método

Participantes

La población está compuesta por un grupo de familias que asisten a una institución de

enseñanza especializada en niños con discapacidades, con la particularidad de contar con un solo hijo con Síndrome de Down, menores de 20 años, de estrato social bajo y que han accedido a participar del estudio de forma voluntaria.

Las características que debían presentar los mismos eran:

Tener un miembro con Síndrome de Down en la familia.

Que dicho niño/a o adolescente esté en el rango de edad entre 5 y 20 años.

Que pertenezcan a una institución de enseñanza especializada en personas con discapacidad.

Materiales

Como técnica de recolección de datos se opta por la entrevista en profundidad, característica de los estudios cualitativos por permitir una libertad mayor en la recolección de los datos, así como la generación de preguntas y respuestas en forma espontánea, fruto del rapport.

Como instrumento de recolección de datos se utilizó una ficha social para sustraer los datos demográficos de las familias y una guía de preguntas. Se realizó una observación del lenguaje digital así como del lenguaje analógico, teniendo en cuenta las expresiones que reflejan un doble mensaje. Para elaborar la guía de preguntas se tuvo en cuenta los objetivos de la investigación a través de su operacionalización con las variables en estudio, es así que se indaga respecto a las manifestaciones propias de cada etapa emocional por las cuales atraviesa la familia, con preguntas abiertas que permiten inferir respecto de las funciones parentales ejercidas, para finalizar con las expectativas que tienen los padres respecto al futuro del hijo/a en estudio.

Todas las entrevistas se grabaron, con el fin de captar la mayor información y facilitar la transcripción de las mismas para su posterior análisis. Las entrevistas fueron realizadas con los miembros de las familias seleccionadas sin incluir a los sujetos con Síndrome de Down.

Procedimiento

Los procedimientos de recolección de datos comienzan con el permiso otorgado por la institución de enseñanza especializada en niños con diferentes discapacidades para contactar con las familias que reúnan los requisitos preestablecidos.

Luego de seleccionar, se concretan las entrevistas con las 6 familias que voluntariamente acceden a participar de la investigación. A cada familia se le concede un día en particular con suficiente tiempo para llevar a cabo la entrevista en las viviendas particulares de las mismas, atendiendo a que el lugar tenga las condiciones mínimas indispensables para crear el ambiente adecuado.

El día de la entrevista se comienza con la presentación de las investigadoras con una breve explicación del objetivo de la investigación de manera a que puedan dar su consentimiento informado seguido de una etapa social en la cual se aprovecha para recolectar los datos de la ficha socio-demográfica. Una vez establecido el rapport comienza la guía de preguntas, la cual fue elaborada a partir del cuadro de dimensiones que fue utilizado para la recolección de datos y para la matriz de análisis.

Seguidamente se presenta la tabla citado, a fin de uniformar los conceptos utilizados en esta investigación, incorporando una definición conceptual de las dimensiones y categorías con sus correspondientes temas o patrones.

Tabla 1.

Conceptos utilizados

Dimensión	Categorías	Temas/ patrones
<p><u>Etapa Emocional:</u></p> <p>Reacciones y sentimientos de los padres y parientes desde el momento del nacimiento. No hay un orden predeterminado de aparición de estos sentimientos y reacciones, puede que no se experimenten todos ellos, la intensidad de los mismos variará considerablemente con el tiempo. Se podría tardar semanas o meses, y a veces años, antes de que el proceso se complete.</p>	<p>Conmoción: sentimientos de shock, aturdimiento, en donde lo inesperado, lo que no se sabe, lo raro deja paso a un susto y sin respuestas, sin saber cómo reaccionar ante la noticia, los vuelve irrazonables, confusos, incrédulos. Este estado de conmoción puede durar varios segundos o seguir de manera intermitente durante días. Además está presente una actitud ambigua y ambivalente, pues se encuentra presente un intento de desmentir lo que se le ha informado, de negar la situación.</p>	<p>Expresiones de susto y shock</p>
		<p>Incredulidad</p>
	<p>Reacciones instintivas: La mayoría de los padres parecen tener dos sentimientos instintivos fundamentales, quieren proteger a su hijo y a la vez sienten repulsión a la anormalidad. Los sentimientos de protección hacia el bebé normalmente pueden hacer que los padres se sensibilicen ante la amenaza de otros. Algunos padres aceptarán al niño al tiempo que rechazarán su discapacidad; la mayoría de los padres se sienten muy afectados, no solamente por el diagnóstico del Síndrome de Down, sino también por la intensidad de sus sentimientos.</p>	<p>Protección del niño</p>
		<p>Rechazo a la discapacidad</p>
	<p>Tristeza: los padres experimentan que sus sueños y esperanzas se desvanecen en un instante. Tendrán una sensación de pérdida y pesar por el bebé que querían tener. Por otro lado, los padres perciben que su habilidad de reproducción estuviera en cuestión, todo ello puede causar depresión. Sienten también miedos y preocupaciones conforme sus hijos atraviesan por las diferentes etapas de su desarrollo evolutivo.</p>	<p>Dolor y pérdida</p>
		<p>Incapacidad</p>
		<p>Miedos y preocupaciones</p>
	<p>Incertidumbre: Los padres casi no tienen idea de lo que les depara el futuro, de lo que significa la condición S.D., por lo que buscan información de diferentes fuentes. Incluso para reducir la incertidumbre, los padres a menudo hacen comparaciones entre su hijo con S.D. y otros niños de la misma edad.</p>	<p>Búsqueda de información</p>
		<p>Comparaciones</p>
	<p>Enfado y hostilidad: Los padres buscan obsesivamente razones que expliquen por qué ocurrió. Se cuestionan las posibles causas que pudieron haber provocado la condición del hijo. Esto puede llevar a sentimientos de culpabilidad, es decir, los padres seauto-reprochan o reprochan a su pareja. Estas explicaciones guardan estrecha relación con las creencias que los padres posean y con aquellas que son transmitidas por la cultura. Se clasifican en: explicaciones de creencia popular, las cuales guardan relación con la culpa que sienten, y explicaciones místicas, las cuales tiene que ver con creencias religiosas.</p>	<p>Explicaciones de creencia popular</p>
		<p>Explicaciones místicas o religiosas</p>

<u>Etapa Emocional</u>	Ruptura con la vida normal: El hecho de tener un niño/a que es “diferente” desde el punto de vista de la norma puede generar sentimientos de vergüenza, lo que puede ocasionar un retraimiento y un eventual aislamiento social.	Vergüenza
		Retraimiento social
	Adaptación: Con el tiempo, los padres pueden experimentar cambios en el modo de ver a sus hijos, a sí mismos y al mundo. Lo que proporciona profundas satisfacciones, enriquecimientos, y el reconocimiento de las contribuciones positivas que ofrecen sus hijos. El proceso de adaptación es algo dinámico, nunca debe darse por cerrado, ya que a medida que el niño crece, comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación.	Cambios experimentados

<u>Funciones de la familia:</u> La familia desempeña funciones o roles que contribuyen a la formación del desarrollo integral de sus miembros. Dichas funciones son asignaciones culturales a la representación de papeles parentales. En la actualidad, estas funciones sufren cambios que llevan a re-conceptualizar y a redistribuir estos roles; más aún con la presencia de un miembro portador del S.D. en la familia. Se resume las funciones que ejerce la familia en funciones nutricia y normativa.	Función Nutricia: guarda relación con la satisfacción de necesidades biológicas tendientes a la crianza y cuidado de los hijos. Así como también a la satisfacción de necesidades psicológicas que generan una matriz de experiencias afectivas y vinculares. Estas relaciones afectivas y de intimidad son las características más notables de la familia.	Necesidad de afecto
		Necesidad de cuidado
		Necesidad de crianza
	Función Normativa: se caracteriza por la socialización, dado que la familia es la principal transmisora de la cultura pues enseña las creencias, valores, normas y conductas deseables de su grupo social. Es decir, a la necesidad de la incorporación de hábitos de la rutina familiar y la necesidad de puesta de límites.	Necesidad de hábitos de la rutina familiar
Necesidad de puesta de límites		
<u>Expectativas de Futuro:</u> Las familias se hacen representaciones de sus hijos/as acerca de cuestiones personales o sociales, que desean para el futuro del mismo y que caracterizan como lo mejor.	Expectativas hacia la Independencia: El grado de autonomía y desarrollo del niño/adolescente con S.D. depende principalmente de las expectativas de los padres para con ellos, vinculadas a las capacidades y habilidades a ser adquiridas por ellos en actividades de diversos ámbitos.	Facilitar la autonomía en diferentes actividades
	Expectativas hacia la Dependencia: Los padres y/o encargados expresan o sienten una gran responsabilidad de ocuparse de los mismos mientras puedan, debido a la visión de las capacidades ausentes o limitadas que tienen hacia niños/adolescentes con S.D para desenvolverse con autonomía e independencia	Entorno al cuidado

Resultados

El propósito inicial de esta investigación consistió en describir las características de la dinámica en familias con hijo/as con Síndrome de Down a partir de las etapas emocionales, funciones de la familia y expectativas que manifiestan los participantes.

Considerando lo delicado del tema y basado en un enfoque más cualitativo de la investigación, vinculado a la exploración a profundidad de pocos casos participantes, se puede decir que se ha logrado cumplir el objetivo propuesto.

Así el resumen de los hallazgos, se organiza según los tres objetivos específicos, que se retoman a continuación. Estos reflejan las tres dimensiones esenciales del estudio: etapas emocionales vividas por cada grupo familiar, funciones familiares y expectativas para el futuro.

De esta manera, en lo que hace a uno de los objetivos específicos, referido a las *etapas emocionales* por las que atraviesan los miembros de la familia luego del diagnóstico, se evidencia a través de los testimonios, que los mismos experimentan diferentes reacciones y sentimientos en diversos momentos.

En el sentimiento de conmoción, se identifica la influencia de profesionales médicos en la comunicación del diagnóstico: cuando podrían ser éstos los más indicados para dar una imagen de la discapacidad y del Síndrome de Down en particular, como una condición genética que no determina el futuro de los niños y niñas recién nacidos, en todos los casos se ha observado una visión casi fatalista, lo que sin duda puede estar influyendo en el proceso de reconocimiento de la problemática y con seguridad en el desarrollo del sentimiento de aceptación posterior. Coincidiendo con otros estudios, las familias participantes viven momentos de susto y, en algunos casos, se encuentran confusos y niegan la situación.

La etapa de incertidumbre, identificada como otro indicador de la dimensión de las etapas emocionales. Aquí, se infiere en las familias participantes del estudio, dos posibles situaciones: cuando pasan por un proceso de búsqueda de información activa con la finalidad de conocer más acerca del síndrome; o cuando experimentan un posible sentimiento de resignación ante la discapacidad del hijo/a.

Teniendo en cuenta los sentimientos de enfado y hostilidad, pareciera que estos no se dan en forma negativa, pues en todos los casos las familias participantes se respaldan en explicaciones místicas o religiosas que responden a las posibles causas de la condición del hijo/a, es decir, le dan una significación vinculada a “un mandato divino”, sea éste de castigo o de bendición de un Ser Supremo. Sin lugar a dudas, esto encara elementos culturales importantes pero también podría estar enmascarando sentimientos que se manifiestan no sólo por falta de información sino también como una forma de “resolver” la situación que les causa angustia y desesperación. Las familias argumentan también la presencia de esta discapacidad en explicaciones de creencia popular, las cuales probablemente estén reforzando sus sentimientos de culpa, de auto reproche o de reproche a la pareja.

Con respecto a la ruptura con la vida normal, se observa en algunas familias cierto retraimiento social a partir del nacimiento de su hijo o hija con Síndrome de Down, por diversos motivos, ya sea por sobreprotección, vergüenza o incluso depresión.

Los hallazgos de esta investigación, si bien están acotados a seis casos solamente, coinciden con otras investigaciones regionales donde se ha visto que se da con frecuencia que los padres queden “atrapados emocionalmente” en alguna de las etapas iniciales (conmoción, tristeza o incertidumbre), lo cual inevitablemente les impide avanzar en forma exitosa hacia las etapas de resolución y adaptación.

En la etapa de adaptación, las familias participantes del estudio manifiestan a través de los testimonios, experimentar diversos cambios, lo que probablemente les irá conduciendo hacia una progresiva adaptación y consecuente aceptación de la condición de su hijo o hija. Esto se ve a lo largo de todas las familias, independientemente de la edad del hijo/a.

En lo referente al segundo objetivo específico, *funciones parentales*, y partiendo de la propuesta de Minuchin y Fishman (2004), quienes describen las funciones que deben ejercer los padres, denominándolas nutricia y normativa, siendo éstas esenciales para todos los círculos parentales. En este estudio cualitativo y con un número reducido de casos, se observa que dichas funciones ante la presencia de un miembro con Síndrome de Down, sufren cambios progresivos que los llevan a re-conceptualizar y a re-distribuir los roles que cada miembro de la familia desempeña.

Es así que en lo referente a la función nutricia, se observa que la misma es ejercida en todos los casos estudiados por figuras femeninas, siendo la madre en primer lugar quien cumple dicha función, y en ausencia de la misma cumple la tarea de atención y cuidado las hermanas, la abuela, la sobrina, etc.

En lo que concierne al cuidado, las familias se encuentran constantemente pendientes del niño o joven, ya sea por complicaciones médicas (por ejemplo: hijo/a en edad pre-escolar y escolar) o por la dificultad de manejar el comportamiento (por ejemplo con hijo/a adolescente), evidenciando un cuidado posiblemente sobreprotector, lo que podría conducir a un retraimiento social de la familia.

El componente referido a la crianza, por parte de la familia, proporcionada a los niños/adolescentes con Síndrome de Down, para los seis casos entrevistados se encuentra vinculado con los sentimientos de protección

y rechazo, pues las mismas parecen sobreproteger, rechazar o negar la situación de discapacidad, expresado esto mediante un lenguaje que refiere un “trato normal”. Esta percepción reflejada en el concepto de normalidad pareciera generar en ellos una pauta de crianza ambigua donde por un lado sobreprotegen, limitando de esta manera la autonomía de sus hijos/as. Y por otro lado, muestran intentos de promover independencia. Esto podría agravarse cuando existen conflictos entre los padres en relación a la manera de tratar al hijo/a con Síndrome de Down.

En cuanto a la función normativa, se observa que la incorporación de los hábitos resulta importante en la rutina familiar. Es así, que los familiares entrevistados, teniendo en cuenta las posibles limitaciones de su hijo/a con Síndrome de Down, intentan enseñar y promover la autonomía, para que puedan desempeñar las actividades cotidianas que se presentan en el día a día como comer, vestirse, bañarse, entre otras acciones.

Teniendo en cuenta el aspecto relacionado con la puesta de límites, se evidencia en los casos participantes de esta investigación, cierto rol predominante de figuras masculinas para llevar a cabo dicha función normativa. Si bien no se pueden hacer conclusiones generales debido a que son pocos los casos que testimoniaron acerca de los límites se observa cierta benevolencia de los responsables del cuidado en el momento de poner límites a los niños/adolescentes con Síndrome de Down.

Teniendo en cuenta el tercer objetivo específico, referido a las *expectativas relacionadas al futuro* del niño/adolescente con Síndrome de Down, entendiéndolas éstas como la visión y/o expectativas de los padres y familiares sobre el alcance de sus capacidades y habilidades. Se observan dos grupos de expectativas las cuales están dirigidas por un lado, a la visión de los padres a propiciar la autonomía del hijo/a con Síndrome de Down, y por otro lado, a cubrir

las necesidades de cuidado, a lo largo de toda la vida de este hijo/a.

Es así que, en cuanto a proporcionar la independencia del hijo/a, se identifica que las familias tienen en cuenta los diferentes ámbitos por los cuales transitará en un futuro el mismo, ámbitos referidos a los quehaceres cotidianos como anteriormente se mencionó. Otro ámbito que resulta de gran importancia para los mismos, tiene que ver con el educativo/laboral, éstas muy centradas en habilidades académicas como leer y escribir. Por último, los padres tienen en cuenta el ámbito social, éste muy vinculado a actividades recreativas con un enfoque segregado, como por ejemplo los deportes y/o las artes especiales.

Lo anterior lleva a indicios bastante importantes referido a que los familiares son conscientes de lo fundamental que resulta que sus hijos/as alcancen un nivel de autonomía considerable, con el fin de que los mismos puedan desenvolverse satisfactoriamente en los diversos espacios que les toque vivir.

Si bien, la autonomía resulta ser primordial para toda persona con Síndrome de Down, y coincidentemente con otros estudios regionales, se resalta su importancia en las expectativas de padres y madres con hijos/as en edad preescolar y escolar principalmente. Sin embargo, en familiares con miembros adolescentes, parecieran ser otras las prioridades para el futuro: tener una fuente de ingreso económica estable para los mismos, es la preocupación más recurrente. Teniendo en cuenta las características socio-demográficas de las seis familias participantes, la temática de los ingresos estables como un deseo presente y futuro es un punto importante, puesto que el factor económico se asocia con el incremento de las posibilidades de sentirse autónomo e independiente.

En relación a expectativas de los padres acerca del cuidado del hijo/a con Síndrome de Down, se habla de un cuidado dependiente,

puesto que implica una experiencia prolongada a lo largo de toda la vida del hijo/a. En definitiva, algunos de los padres se perciben como únicos responsables de la atención y cuidado de su hijo/a, posiblemente llevándolos a generar bajas expectativas de los mismos y tener como consecuencia limitados espacios de inclusión y participación social. Sin embargo, estas expresiones necesitan tener mayor evidencia para poder ser conclusivas. Posiblemente modificando las oportunidades que presenta actualmente el sistema educativo/laboral nacional, es posible que las expectativas de las familias participantes de la investigación, sean distintas.

Una última reflexión final tiene que ver con que el desafío para los profesionales que trabajan con familias con discapacidad debería consistir en comprender que de la capacidad de afrontamiento de la familia frente a la discapacidad dependerá la calidad de vida de los diferentes miembros que la componen.

Referencias

- Ascurra de Duarte, M. (2002) *“Bienvenido bebé con Síndrome de Down”*. Asunción: Editora Litocolor S.R.L.
- BrítezScolari, D. (2002) *“Relación Familia-Escuela y su importancia en la educación de niños/as con necesidades educativas especiales”*. Memoria de Licenciatura sin publicar. Universidad Nacional de Asunción. Asunción.
- CeliméndizArilla, P. (2004) *“Familia y discapacidad intelectual”*. Documento sin publicar. Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar. Zaragoza.
- Cocemfe Castilla y León, Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Castilla y León, (2005). Gobierno de España. Comunidad Autónoma de Castilla y León.

Disponible en: www.cocemfecyl.es/ [20 de Julio 2011]

- Cunningham, C. (1990) “*El Síndrome de Down – Una introducción para padres*”. 1ª Edición. Argentina: Editorial Paulinas.
- Furtado, N. (2007) “*Procesos de inclusión social de las personas con Discapacidad*”. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de la República. Memoria de Licenciatura. Montevideo.
- Galeano, M. y Santacruz, M. (2008) “*Análisis de expectativas y sentimientos de familias de niños y niñas de 0 a 6 años con discapacidad en Paraguay*”, Memoria de Licenciatura sin publicar. Universidad Católica “Nuestra Señora de la Asunción”. Asunción.
- Izuquiza, D. y Ruiz, R. (2007) “*Tú y yo aprendemos a relacionarnos. Programa para la enseñanza de Habilidades Sociales en el hogar*”. Down España. Caja Madrid. Fundación Prodis. Madrid.
- Minuchin, S. y Fishman, C. (2004) “*Técnicas de terapia familiar*”. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Obregón, P. (1998) “*Algunas consideraciones sobre la prevención y el manejo de conducta en niños con síndrome de Down*”. Avances, publicación de la Corporación S. de Down de Bogotá y en Paso a Paso, Vol. 8, No. 6. Disponible en: www.pasoapaso.com [17 de diciembre 2010]
- Pueschel, S. M. (2002) “*Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para los padres*”. Segunda edición. Salvat Editores, S. A.
- Rossel, K. (2004) “*Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva*”. Rev. Ped. Elec. [en línea] 2004, Vol 1, N° 1. ISSN 0718-09183. Disponible en: www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/apego.pdf [28 de enero de 2011]
- Sarto martín, M. (2000) “*La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo*” Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Montevideo.
- Urbano, C. y Yuni, J. (2008) “*La Discapacidad en la Escena Familiar*”. 1ª Edición. Córdoba: Editorial Encuentro.
- Verdugo Alonso, M.A.; Aguado Díaz, AL; Aguado, A. (1995) “*Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*”. 4º edición. Siglo XXI de España Editores. Madrid.

Recibido: Marzo de 2012
Aceptado: Mayo de 2012