



Universidad Abierta Interamericana

Título de la Tesis:

“Los fines de la Estimulación Temprana en el desarrollo del niño con Síndrome de Down”

Tutora:

Ps. Viering, Gabriela Fernanda

Tesista:

Vidoret, Paula Aidee

Título a obtener:

Lic. en Psicología

Facultad:

Psicología y Relaciones Humanas

Agosto, 2010

Dedico este trabajo en primer lugar a mis padres por su apoyo incondicional a lo largo de la vida y especialmente en estos cinco años de carrera, en segundo lugar a mi abuelo Samuel que me acompañó desde el cielo y en tercer lugar a Franco y su familia porque sin su ayuda, este proyecto no hubiese sido posible.

La realización de esta investigación contó con la colaboración de numerosas personas. En primer lugar, mi directora de tesis Viering, Gabriela quien con su desinteresada e intensa dedicación me orientó a lo largo de todo el proceso. En segundo lugar, mis amigos, compañeros y asociaciones que me contactaron con la población de estudio. Finalmente, París, Laura quien fue mi asesora metodológica y respondió a cada una de mis consultas a lo largo del trabajo. A todos ellos mis más sinceros agradecimientos.

Resumen

Los objetivos del trabajo, son: medir las diferencias en el desarrollo madurativo en niños con Síndrome de Down en función de haber recibido Estimulación Temprana o no; identificar los motivos por los cuales los padres llevaron o no sus hijos a Estimulación Temprana, comparar diferencias en los juegos que resultaron de interés para los niños a los 3 años de edad aproximadamente, indagar acerca de la adquisición de pautas madurativas relacionadas con el desarrollo cognitivo, motriz y psíquico; explorar los indicadores de función materna y paterna en los relatos de los padres.

Por tal fin se realizó un estudio descriptivo, transversal y correlacional y se trabajó con un modelo de entrevista dirigida o estructurada, se llevaron a cabo un total de 18 entrevistas.

Los resultados muestran que efectivamente la Estimulación Temprana posibilita un desarrollo más acorde a las pautas madurativas de cada edad en el niño con Síndrome de Down; el grupo que realizó estimulación lo hizo por recomendación médica al momento del nacimiento, mientras que la razón por la cual el otro grupo no concurrió a este tratamiento fue por desconocimiento de los padres acerca del mismo; ausencia de juegos didácticos en los niños que no recibieron estimulación temprana; la adquisición de pautas madurativas relacionadas con el desarrollo cognitivo, motriz y psíquico en un período menos prolongado en los niños que recibieron estimulación, en comparación con aquellos que no realizaron este tratamiento; una alta presencia de la función materna y/o paterna en los relatos de los padres de ambos grupos.

Índice

	Pág.
1- Resumen	3
2- Introducción	5
2.1- Objetivos	7
2.2- Hipótesis	7
3- Marco teórico	8
3.1- Descubrimiento y caracterización del síndrome de Down	8
3.2- Mecanismos que producen la trisomía	9
3.3- Desarrollo cognitivo, motor y psíquico del niño con síndrome de Down	10
3.4- Influencia de la edad materna	12
3.5- Dificultades en diferentes órganos al momento del nacimiento	12
3.6- La estimulación temprana desde las diferentes corrientes	12
3.7- La estimulación temprana como sostén de la función materna	17
3.8- Interdisciplina, transdisciplina y multidisciplina en el tratamiento de E.T.	21
3.9- Primer contacto entre la familia y el E.T.	24
3.10- Intervención del E.T.	24
3.11- Formación del E.T.	25
3.12- La tarea del E.T.	27
3.13- Fin de la E.T.	28
4- Antecedentes sobre el tema y estado del Arte	29
5- Metodología	33
6- Análisis de datos	38
7- Conclusiones	54
8- Referencias bibliográficas	61
9- Anexos	64

Introducción

La primera descripción clínica del Síndrome (significa la existencia de un conjunto de síntomas que definen o caracterizan a una determinada condición patológica) de Down la realizó Sir John Langdon Down en 1866 en Inglaterra. “Los describió como individuos retardados con pliegues epicánticos, lengua ancha y nariz pequeña que se diferenciaban de los pacientes retardados con cretinismo”. Dado el parecido de estas personas con la raza mongoloide, se conoció al Síndrome de Down como mongolismo.

En la literatura mundial se utiliza únicamente la denominación de personas con Síndrome de Down, desde que la OMS recibió, en 1965, un pedido de Mongolia.

Su etiología permanece aún incierta, pero en 1959 con el descubrimiento del Dr. Jérôme Lejeune en Francia, se conoció el trastorno genético responsable del síndrome. El Dr. Lejeune descubrió un cromosoma extra en el par 21, de ahí que también se lo conozca al Síndrome de Down como Trisomía del par 21.

El descubrimiento de la aberración cromosómica llevó a acentuar el desapego de los padres, aumentando la institucionalización; al conocerse la causa genética del diagnóstico se produjo un mayor retroceso en la atención médica y humana de estos pacientes. Recién en la década del 70, con el desarrollo de programas educativos especiales, se logra una mejora en el desarrollo de la mayoría de los pacientes que participan en estos programas. Cada vez más niños y adultos con Síndrome de Down reciben una asistencia médica adecuada y comienzan las experiencias de integración en la escuela común. En la actualidad, gradualmente aumentan los niveles de aceptación social y se está trabajando en la integración laboral.

La Estimulación Temprana surge en Argentina alrededor de 1960, en el Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez. La Dra. Lydia Coriat, pediatra y neuróloga infantil establece

las bases para esta disciplina, al sistematizar sus observaciones con bebés para su tesis de doctorado sobre el desarrollo neurológico de los lactantes. Surge así una nueva disciplina que modifica el trabajo con infantes en el mundo entero. Con el transcurso de los años los aportes de la neuropediatría, la psicología genética y el psicoanálisis contribuyen a consolidar esta práctica. Su objetivo primordial es desplegar al máximo el desarrollo del bebé en tres áreas específicamente, siendo éstas las siguientes: cognitiva, motora y psíquica. Se sostiene, que resulta beneficioso especialmente para el bebé y a lo largo del tratamiento lo principal será proporcionarle bienestar al niño. Es de fundamental importancia para fortalecer el vínculo madre-hijo. De esta manera el terapeuta en esta disciplina funciona como un sostén de la madre cuando ésta se encuentra aún afectada por diversas razones como pueden ser: el diagnóstico que recibió su hijo, algún motivo que aconteció en el momento del nacimiento de su bebé, porque la llegada de este niño coincidió con alguna pérdida afectiva reciente. Para un mejor desarrollo del niño, se hace necesario que detrás de este terapeuta se encuentre un equipo interdisciplinario, el cual estará constituido por psicólogos, fonoaudiólogos, pediatras, neurólogos, kinesiólogos, entre otros. Este equipo deberá estar abierto a realizar la intervención que le compete a su disciplina en cada caso en particular.

Con este trabajo se pretende demostrar que la Estimulación Temprana resulta ser una herramienta de suma importancia, que permite modificar lo que antes de la existencia de esta disciplina venía como preestablecido. Por todo lo ante dicho se propone siguiente interrogante: ¿Se encuentran diferencias en el desarrollo madurativo de un niño con Síndrome de Down en función de haber recibido Estimulación Temprana en relación a otro que no realizó este tipo de tratamiento?

Objetivos:

Objetivo General:

- Medir las diferencias en el desarrollo madurativo en niños con Síndrome de Down en función de la Estimulación Temprana recibida o no.

Objetivos Específicos:

- Identificar los motivos por los cuales los padres llevaron o no sus hijos a Estimulación Temprana.
- Comparar diferencias en los juegos que resultaron de interés para los niños a los 3 años de edad aproximadamente.
- Indagar acerca de la adquisición de pautas madurativas relacionadas con el desarrollo cognitivo, motriz y psíquico.
- Explorar los indicadores de función materna y paterna en los relatos de los padres.

Hipótesis

- La Estimulación Temprana en los Niños con Síndrome de Down posibilita un desarrollo madurativo más acorde a las pautas esperables para cada edad frente a los niños que no recibieron Estimulación Temprana.

Marco Teórico

Descubrimiento y Caracterización del Síndrome de Down

El Síndrome de Down o Trisomía 21 es una anomalía cromosómica que presenta rasgos físicos característicos (estatura baja, retardo mental, manos y dedos cortos, ojos oblicuos, pliegue palmar único, etc.) y patologías asociadas en diversos órganos.

Es la causa más común de anomalía genética asociada con el retraso mental.

En la Argentina y en Latinoamérica la incidencia global del Síndrome de Down es de 1 en 670 recién nacidos (RN) vivos. (Durlach, 1999)

El síndrome fue descrito en el año 1866 por John Langdon Down en Inglaterra. En 1959 Jérôme Lejeune descubrió en Francia que la causa del retraso mental era la aparición de un cromosoma 21 extra, de ahí el nombre de *trisomía 21*, con el que también se conoce a la enfermedad. El descubrimiento de Lejeune ha sido el primer paso para hacer callar al fantasma del mongolismo. Hacer callar ese fantasma fue también el primer paso para que se pudiera empezar a escuchar, en tanto sujetos, a quienes estaban afectados de Síndrome de Down. (Coriat, 2006)

Normalmente, los seres humanos poseemos 23 pares de cromosomas, 22 de los cuales son autonómicos (invariantes entre el varón y mujer) y uno sexual, es decir, un total de 46. En el Síndrome de Down aparece uno más, el cromosoma 21, al que se asocia con el síndrome cuando presenta esta particularidad de poseer tres copias en vez de dos. Se presume que al tener una sobreexpresión, es decir, al estar presente por exceso, una serie de diferencias en la producción de materiales que son necesarios para el normal desarrollo de ciertos órganos y sistemas. (Flórez y Ruiz, 2005)

Los últimos estudios señalan que en el 20 a 30 % de los casos el cromosoma 21 extra es aportado por el espermatozoide y en el 70-80 % de los casos por el óvulo. Por

consiguiente, la alteración aparece antes de la concepción, cuando se están formando los óvulos y los espermatozoides.

Mecanismos que producen la trisomía

La **trisomía libre del par 21** (ver Anexo 2) aparece alrededor del 95% de los casos. Se produce en el mismo momento de la fecundación cuando el óvulo y el espermatozoide con 23 cromosomas cada uno se unen para formar una nueva célula diploide (46 cromosomas). Durante la meiosis, en la ovogénesis o la espermatogénesis, puede producirse una falta de disyunción, dando lugar a un óvulo o a un espermatozoide con 24 cromosomas en vez de 23. Si este óvulo con 24 cromosomas es fecundado por un espermatozoide de 23, dará origen a una célula de 47 cromosomas en vez de 46. Hay estudios recientes que indican que un óvulo de 23 cromosomas también puede ser fecundado por un espermatozoide de 24, siendo responsable en este caso el padre y no la madre como en el caso anteriormente descrito. (Durlach, 1999)

Después de la **trisomía libre**, la causa más frecuente de aparición del exceso de material genético es la **translocación** (ver Anexo 3). En esta variante el cromosoma 21 extra (o un fragmento del mismo) se encuentra adherido a otro cromosoma (frecuentemente a uno de los dos cromosomas del par 14), por lo cual el recuento genético arroja una cifra de 46 cromosomas en cada célula. En este caso no existe un problema con la disyunción cromosómica, pero uno de ellos porta un fragmento “extra” con los genes del cromosoma “translocado”. Este fenómeno ocurre en alrededor del 3% de los casos de Síndrome de Down y su importancia estriba en la necesidad de hacer un estudio genético a los progenitores para comprobar si uno de ellos era portador sin saberlo de la translocación, o si ésta se produjo por primera vez en el embrión. (Flores y Ruiz, 2005)

En otro 2% de los casos, la alteración genética se conoce como el *mosaicismo* (ver Anexo 4). La alteración no ocurre en el momento de la meiosis de las células germinales como en la trisomía libre, sino que la falla se produce en las divisiones posteriores del cigoto. En estos casos la trisomía no está presente en todas las células por lo cual vamos a encontrar células normales con 46 cromosomas y otras con 47 con uno extra en el par 21. El porcentaje de células afectadas puede abarcar desde unas pocas a casi todas, según el momento en que se haya producido la segregación anómala de los cromosomas homólogos. Esto lleva a una confusión por lo que algunos profesionales dicen que se encuentran diferentes grados de Síndrome de Down, esto no es así. Se tiene o no se tiene Síndrome de Down. (Durlach, 1999)

Desarrollo motor, cognitivo y psíquico del niño con síndrome de Down

Desarrollo motor. El desarrollo de la motricidad gruesa en los niños con síndrome de Down está influido por una serie de características, como la hipotonía muscular, la laxitud de ligamentos, la reducción de la fuerza, la cortedad de los brazos y las piernas. Es frecuente, entonces, la torpeza motora gruesa y fina, la lentitud en las realizaciones motrices, la deficiente coordinación vista-mano y las dificultades de equilibrio (Buceta y Fernández, 2004)

La cardiopatía parece tener un efecto significativo, tanto en la motricidad gruesa como en la fina; de hecho los niños con síndrome de Down cardiópatas son percibidos por sus padres como más débiles y menos activos. (Hoffman y cols., 1990; Barrera, Watson y Adelstein, 1987).

Los resultados de algunos trabajos muestran la importancia de la estimulación sobre el desarrollo de habilidades motoras en niños con síndrome de Down. La implicación de

los padres en el programa de estimulación, es una variable decisiva. A este respecto, Torres y Buceta (1998), que investigaron los efectos de la implicación de los padres en el desarrollo motor de niños con Síndrome de Down de 0 a 3 años que seguían un tratamiento de estimulación, concluyen que la implicación activa de los padres tenía un claro efecto positivo sobre el desarrollo motor.

Desarrollo cognitivo. La capacidad de respuesta y el interés de los niños con síndrome de Down a los estímulos ambientales son, en general, inferiores a los exhibidos en niños no deficientes. Los niños con síndrome de Down de 0 a 3 meses tardan más tiempo en fijar su mirada a estímulos visuales, y tienen un considerable retraso en la fijación ocular, lo cual implica deficiencias en algunos procesos cognitivos. Sus respuestas de orientación a estímulos sonoros son lentas y están atrasadas. Parece que en estos niños la adaptación es más lenta.

Tienden a un uso creciente de conductas de evitación cuando se enfrentan con retos nuevos o con aprendizajes por encima de su nivel, presentando dificultades de adaptación a nuevas situaciones. Los niños con síndrome de Down tienen dificultades para pasar de un estadio sensoriomotor a otro, en especial del cuarto al quinto, tal vez por un déficit en la capacidad de exploración manual con tendencia a la conducta impulsiva.

Desarrollo psíquico. Los datos de que disponemos en la actualidad confirman la presencia de pautas de desarrollo similares a las de los niños sin retraso. Esto es así en aspectos tan diferentes como la *discriminación y la expresión de emociones*, la *reacción ante la separación de la madre*, el *conocimiento de sí mismo*, la *conducta de los niños durante las actividades de juego*, la *capacidad para generalizar experiencias*.(Candel, Carranza y Pérez, 1996)

Influencia de la edad materna

La frecuencia de niños con el síndrome se acrecienta con la mayor edad de la madre (Ver Anexo 5). La media normal es de aproximadamente 1 cada 1.000 casos. En mujeres de 30-34 años, es de 1:800; madres entre 35 y 40, 1:270; con edades de 40 a 44, 1:100; mayores de 45 años, 1:50. Sin embargo, la mayor parte de los niños Down nacen de mujeres menores de 30 años. (Cantalapiedra, Gutiérrez y Marrodan, 2007)

Dificultades en diferentes órganos al momento del nacimiento

- Cardiología: Alrededor del 40/50% de los recién nacidos con Síndrome de Down nacen con una cardiopatía congénita asociada.
- Gastroenterología: Según la literatura internacional el 12 % de los recién nacidos con Síndrome de Down presenta anomalías congénitas del tubo digestivo.
- Endocrinología: Es importante detectar la disfunción tiroidea porque trae problemas en el desarrollo aumentando el retraso mental. La incidencia del hipertiroidismo congénito es de 1:141 recién nacidos con Síndrome de Down.
- Oftalmología: Las cataratas congénitas ocurren en el 3-4% de los niños con Síndrome de Down. (Durlach, 1999)

La Estimulación Temprana desde diferentes corrientes

El término de estimulación temprana aparece en sus inicios enfocado como una forma especializada de atención a los niños y niñas que nacen en condiciones de alto riesgo biológico y social, y en el que se privilegia a aquellos que provienen de familias

marginales, carenciadas o necesitadas. Es decir, como una forma de estimulación a los niños y niñas discapacitados, disminuidos o minusválidos.

En un comienzo se hablaba de Estimulación Precoz, la cual se desarrollaba a lo largo de todo el mundo, pero fueron tres naciones las que a través de sus equipos y publicaciones más influyeron en el desarrollo de esas técnicas en España (Enfoque Cognitivo-Conductual), se hace referencia a los EE.UU (Enfoque Conductista) y Argentina (Enfoque Psicoanalista).

Su denominador común es el interés común por la maduración normal y anormal del lactante, así como el tener entrenamiento psiquiátrico y conocimiento a nivel de la psicología evolutiva y genética. Dan gran importancia al conocimiento de los reflejos. Siguen un modelo neuropsicológico basado en el estudio de los reflejos, especialmente los arcaicos.

Rastreando el origen de la palabra estímulo, dentro de la Psicología nos encontramos con un movimiento que llamado **conductismo** por considerar que es la conducta, aquello observable y por ende pasible de ser estudiado, el objeto de la ciencia en cuestión. En una zona liderada por Pavlov ubicamos a los primeros laboratorios de experimentación en el campo de la Reflexología. El paradigma vigente es el del Reflejo, ubicando del lado del E (Estímulo) la variable independiente y del lado de la R (Respuesta) la dependiente, quedando excluidas de este marco las variables intervinientes. (Maidagan, Baraldi, 2005)

La aparición de la respuesta viene garantizada si el adulto le impone el estímulo al bebé. Si la respuesta no aparece como se esperaba, es porque los padres no lo hicieron como se les indicó o porque el bebé tenía un nivel más bajo de lo que se pensaba.

Así se trata, en este caso de especialistas en la técnica, quiénes son hábiles en la manipulación del niño y le dan a los padres indicaciones y largas listas de ejercicios

graduados y preestablecidos que se encuentran en cualquier manual de estimulación. (Maidagan, 1989)

Siguiendo a Maidagan, cuando nace un niño con problemas, el proceso de construcción subjetiva se detiene, esta situación se puede resolver escudándose, escondiéndose detrás de la técnica: dando indicaciones, consejos, ejercicios; poniéndose en el lugar de que sabe cómo, dónde y qué hay que hacer con este niño. Con esta postura se logra taponar la angustia y también se crea una relación de dependencia de la madre con el estimulador ya que ésta necesita que le indiquen qué hacer con su hijo.

El aprendizaje podría ser pensado como reflejo condicionado. Generalmente se estructura en función de programas de ejercicios, repeticiones y refuerzos incentivados por premio y/o castigos. (Coriat, 2006)

Finalmente los neoconductistas principalmente brindan la definición de estimulación oportuna, a veces llamada adecuada, aunque semánticamente no significan lo mismo. Por **estimulación oportuna** entienden no el tiempo absoluto en que una estimulación se imparta, sino un tiempo relativo que implica no solamente considerar al niño sujeto de la estimulación, sino también al que promueve o estimula el desarrollo, el adulto, como las condiciones bajo las cuales el desarrollo que se promueve es funcional desde el punto de vista social. Este concepto conductista se ha limitado en el definir terminológico a la "oportunidad" de la estimulación, es decir, considerar no solo el momento en que ésta se aplique, sino que sea "adecuada", no considerando realmente lo que implicaba el término para aquellos que lo acuñaron, los neoconductistas. De ahí que a veces se hable de **estimulación adecuada**, para indicar el momento y la oportunidad. Desde el **psicoanálisis** se apuesta a la idea de aprender para aquello que en tanto efecto de una búsqueda ubica al niño como protagonista en la construcción de su saber y conocer.

De esta forma, se asocia la palabra “estimulación” con el capítulo VII de *La Interpretación de los Sueños*. Freud presenta así el llamado “*esquema del peine*”, donde la flechita del estímulo entra por el polo de la percepción y al final de su recorrido desencadena una respuesta en el polo de la motricidad. (Coriat, 2006)

Lo que le interesa fundamentalmente al psicoanálisis es el deseo, refiriéndose al deseo en el sentido estricto, deseo que sólo es posible establecer en función de determinada articulación y operatoria significativa. (Coriat, 2006)

Esta corriente sostiene que es el Otro el que escribe las primeras marcas en el cuerpo del infans, al recortar los objetos pulsionales libidinizando las zonas erógenas.

Siguiendo a Coriat, la madre lo manipulará según lo determinen los significantes de su historia y según el lugar que estos significantes le otorguen al objeto que tiene entre sus manos. Los significantes que marcan al bebé no son los de los enunciados verbales con que el adulto le habla, sino los que dirigen los actos en los que el bebé está incluido.

Las marcas inscriptas en ese tiempo son los cimientos mismos del aparato psíquico; según la disposición de su estructura propiciarán u obstaculizarán el advenimiento del sujeto. (Coriat, 2006)

El **psicoanálisis** propone otra manera de encarar la dirección de una cura, enajenando la libertad del profesional en la transferencia del paciente, concurriendo a cada sesión sin un propósito previo de lo que ocurrirá en ella. Por caminos técnicos muy distintos a los del psicoanálisis (dado que la estructura de la situación no es la misma ni tampoco lo que allí se oferta) la misma ética en función del deseo debe dirigir un tratamiento de Estimulación Temprana para que éste sea fructífero. (Coriat, 2006)

Ubicarse en esta posición no es nada sencillo. La transferencia no se va a encontrar en el paciente, mientras sea un bebé, sino en sus padres. El profesional debe escuchar a los padres, leer en el bebé lo que en él ha sido escrito, jugar con él, preguntarle qué quiere,

suponer su respuesta y construir con los padres el camino a seguir, en función del deseo de éstos. (Coriat, 2006)

Así, se interviene por medio de la palabra o con acciones concretas, en sesión con el niño, de manera de mostrar o posibilitar a esa madre imposibilitada (por los hechos) a recomponer su relación con su hijo.

Se puede brindar a la madre la posibilidad de reconstruir esta relación rota, fracturada desde el comienzo. Este niño no es el que ella esperaba, no está preparada para quererlo, criarlo. No puede identificarse con ese hijo, ni puede sentirlo como parte de ella. No puede proyectarse en su futuro. En otras palabras no puede ser madre de ese que no es su hijo.

Desde la corriente **cognitiva-conductual** se define a la atención temprana como un concepto que comprende una serie de actividades que tienen que ver con la estimulación y el entrenamiento de los niños. Para algunos autores, la AT es un período de intervención sistemática que se lleva a cabo en los primeros años de la vida (Eayrs y Jones, 1992), considerándose como un término general que se ha usado para describir programas para niños que presentan algún problema en su desarrollo, y que hace referencia a tratamientos educativos o terapéuticos diseñados para prevenir o para mejorar posibles alteraciones o una deficiencia ya existente entre una población determinada de niños.

De acuerdo con esta aproximación, la mayor atención de la AT se dirige al tratamiento centrado, exclusivamente en el niño: se trata, en último término, de proporcionar actividades adecuadas a los niños con problemas evolutivos con el fin de mejorar, en la medida de lo posible, sus niveles madurativos en las distintas áreas. De ahí que la mayoría de los programas de AT hayan utilizado, preferentemente, métodos conductuales estructurados para enseñar a los niños habilidades nuevas (Buckley, 1992).

El Libro Blanco de la Atención Temprana (2000) la define como el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar.

Existen tres argumentaciones teóricas que son la base del desarrollo de los programas de intervención temprana: 1ª. Los niños con problemas de desarrollo necesitan una experiencia temprana mayor y/o diferente a la de los niños sin problemas; 2ª. Son necesarios programas que cuenten con personal especializado para ayudar a proporcionar la experiencia temprana requerida para compensar las dificultades de desarrollo; y, 3ª. El progreso evolutivo mejora en los niños con problemas que participan en programas de AT. (Candel, 2000)

El principal objetivo de los programas de atención temprana es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal. (Libro Blanco de la Estimulación Temprana)

La estimulación temprana como sostén de la función materna

Desde la práctica en Estimulación Temprana que se sigue en el Centro de Desarrollo Infantil (Rosario) y desde la cual se sustenta el presente trabajo; se trata de seleccionar

aquel estímulo que dentro de la estructura de la inteligencia, en este caso sensorio motriz, el niño pueda asimilar en los sucesivos movimientos de estructuración y equilibración. Dicho estímulo, puede ser ofrecido desde otro humano para quien este niño esté valorizado. De esta forma, se le adjudica desde esta concepción, un espacio fundamental dentro de la Estimulación Temprana al sostén de la función materna cuando ésta, sea por razones de estructura o por el peso de los acontecimientos, se ve seriamente amenazada. . (Maidagan, Baraldi, 2005)

Para las autoras Maidagan y Baraldi; aquí la palabra estímulo configura una impronta diferente a la planteada por el conductismo, en tanto que para propiciar el vínculo madre-hijo se debe escuchar cautelosamente *qué es lo que el infante estimula en la madre.*

La estimulación temprana, de este modo, queda planteada como sostén de la función materna. *Sostén del la Función Materna* es un concepto que se utiliza para ubicar el lugar del terapeuta de Estimulación Temprana en relación con quien *ejerce función materna.* (Maidagan, Baraldi, 2005)

Winnicott (1960) conceptualiza la función materna como aquella que permite el sostén y el manipuleo del ser del bebé a la vez que organiza la mostración de los objetos del mundo y la decodificación de sus acciones.

Se trata de un concepto estructural que se desprende de la persona de la madre, entendiendo que esta función puede ser desempeñada *por cualquiera*, en tanto cumpla una condición básica y fundante; *tener el deseo de hijo en ese bebé.* (Coriat, 1994).

Siguiendo a Coriat, en algunas situaciones, la función materna se fractura, ya sea porque el niño ha nacido con algo que lo diagnostica como diferente en su organismo o porque algo (un accidente, una enfermedad) desvía tempranamente el curso de su desarrollo, o porque los padres no pueden reflejarse en él.

Lo que se fractura está en los padres, está en la diferencia que registran entre el hijo deseado, imaginado y el que llegó, diferencia no saldable, diferencia que ubica al hijo en un lugar de *duda* en relación con el objeto paterno. (Coriat, 1994)

Esta fractura en la estructura tiene sus efectos en el *ejercicio de la función materna*. Las acciones cotidianas dirigidas al niño se modifican permanentemente y sin aviso, la *duda* acerca de quién es y lo que podrá o no hacer, entender, etc., irrumpe colocando al niño en un lugar que dificulta su desarrollo. (Coriat, 1994)

Esta puesta en duda de un bebé por parte de quien *ejerce la función materna*, abre un espacio de preguntas y búsqueda fuera del hogar, se dirige al ámbito profesional.

Siguiendo a Coriat en la dirección de la cura en Estimulación Temprana no se habla entonces del ejercicio de la función materna por parte del terapeuta, sino de su ubicación acompañando y favoreciendo la restitución de los circuitos de filiación de cada bebé. En cada caso, el especialista, en su lugar de *terapeuta único*, sostendrá la *transferencia* que se juega en este tratamiento.

La forma en que los profesionales se ubican para responder a esta demanda, marcará fuertemente el curso de desarrollo de ese niño.

Dice Coriat (2006) la estimulación temprana no es más que lo que todas las madres hacen “espontánea y naturalmente” con sus hijos en los primeros meses de vida, desde que la humanidad existe, ella escribe “espontánea y naturalmente” entre comillas porque de “natural” no tiene nada. Se trata de un saber inconsciente transmitido a lo largo de generaciones, constituido y retrabajado en cada madre en función de su historia individual en el seno de la cultura en que vive.

Sin saber nada de psicoanálisis, desde milenios antes que el psicoanálisis se inventara, las madres se han dedicado a generar la chispa del deseo en cada hijo. Sutil articulación significativa que tiene que ver con lo más íntimo de cada una, se viene preparando por lo menos desde que cada mujer pasara por su Edipo. (Coriat, 2006)

Haydeé Coriat considera la Estimulación Temprana como una disciplina terapéutica, cuyo objeto de trabajo son los bebés que presentan dificultades en su desarrollo. (Coriat, 1997)

La estimulación temprana como terapéutica: rescata o revaloriza todo lo que el niño o el bebé puede hacer, decir o desear cuando se libera de la enorme carga que le impone el diagnóstico a través de los padres o sus reeducadores. Así, se intenta abrir el espacio donde se articulen dos instancias, donde se ponga en juego un conocimiento pero se deje siempre una pregunta sin contestar: ¿cuál será el futuro de ese niño? (Maidagan, 1989)

En estimulación temprana, se trabaja con niños desde que están estructurándose como sujetos, organizando su mente, tomando su cuerpo como herramienta, y con sus familias. Es un trabajo en el que se pone en juego la subjetividad de los profesionales, así como la salud del equipo. Por ello se hace necesario realizar un trabajo psicoanalítico sobre el dispositivo. (Torres, 2008)

Se circunscribe la estimulación temprana a una práctica clínica en relación a bebés de 0 a 3 años de edad que, por alguna razón pre, peri o post natal presentan un trastorno en su desarrollo o se presupone que podrían presentarlo. (Maidagan, Baraldi, 2005)

Las bases fundantes del desarrollo del yo acontecen durante el tiempo de la estimulación temprana. Así, la importancia del trabajo clínico reside en que el bebé del cual el equipo se hace responsable surja un pequeño niño con su propia personalidad y sus propios deseos, para que esto sea posible se debe atender fundamentalmente a la construcción de su aparato psíquico. (Coriat, 2006)

Siguiendo a Coriat la construcción del yo depende de lo simbólico; lo “simbólico” es la lengua: las palabras y las leyes. También podemos considerar a lo simbólico como la cultura.

Interdisciplina, transdisciplina y multidisciplina en el tratamiento de estimulación temprana

La práctica en estimulación temprana se sustenta en un equipo interdisciplinario: se trata de especialistas en varias disciplinas trabajando juntos en un caso, tratando de unificar criterios. Pero el desafío consiste en trabajar en forma transdisciplinaria, para que el niño con discapacidad se pueda desarrollar en todas sus dimensiones. Siguiendo a lo planteado por Alicia Stolkiner, se puede decir que “lo transdisciplinario es un momento, es un producto siempre puntual de lo interdisciplinario” (...) “Quizás sirva una metáfora para explicar esto: la orquesta sinfónica, en la que cada instrumento tiene su especificidad, su técnica y sus ensayos particulares. Si llegamos antes de que el concierto comience, oíremos una polifonía inarmónica. Sin embargo, cuando la sinfonía comienza, es una. Un solo producto que, no obstante, contiene la diversidad de sonidos de cada instrumento de una manera que no se explica por simple adición. Si reemplazáramos los instrumentos por las disciplinas, la sinfonía, esa única sinfonía, esa unidad que desaparecerá apenas termine la ejecución, sería lo transdisciplinario”. (Vega, 2008).

Para Coriat (2006) lo transdisciplinario implica que cada uno de los profesionales de su equipo ha reordenado los elementos propios de su práctica específica en función de una cura dirigida desde la ética del psicoanálisis.

Quienes estamos abocados al trabajo terapéutico en estimulación temprana nos enfrentamos con una nueva exigencia desde la clínica. Debido a que es ese bebé, único, singular por quien se consulta, quien demanda una formación multidisciplinaria, ya que en etapas tempranas, los factores constitutivos del niño: estructura biológica, psíquica, cognitiva, están imbricados de tal manera que un abordaje terapéutico implica la

valoración y puesta en marcha de todos los factores estructurales e instrumentales. (Jerusalinsky, 1988)

Formación multidisciplinaria, significa, en fin, convocar a teorías y saberes de distintas disciplinas para dar cuenta y sostener aquello que es objeto de la Estimulación Temprana: hacer que un niño se desarrolle saludablemente a pesar de la discapacidad específica que pueda haberlo afectado. (Maidagan, Baraldi, 2005)

Poner el énfasis y detenerse sobre la formación multidisciplinaria del terapeuta en estimulación temprana tiende a jerarquizar esta tarea y ubicarla en el campo de lo terapéutico.

Multidisciplinaria puede en algunos casos, ser considerada como una modalidad de la interdisciplina y en otros estar diferenciada en relación a las distintas modalidades y/o momentos en que acontecen o acontecieron los encuentros entre disciplinas. (Baldomá, 2006)

La interdisciplina se trataría de una interrelación orgánica de conceptos que llevarían a construir nuevas unidades.

Dice Follari (1982) Un grupo interdisciplinario está compuesto por personas que han recibido una formación en diversos dominios del conocimiento, que tienen diferentes conceptos, métodos, datos y términos, y que se organizan en un esfuerzo común alrededor de un problema común, y en donde existe una intercomunicación continua entre los participantes de diversas disciplinas.

Cuando se trabaja interdisciplinariamente, se plantean problemas que se pueden resolver mejor “entre” todos. (Baldomá, 2006)

La integración es la que posibilita que el paciente no sea escindido, por así decirlo, “descuartizado”; a la vez que implica la confrontación permanente con el grupo de los aspectos científicos que hacen al paciente y las ansiedades y los afectos que inundan al

terapeuta en relación con el niño y sus padres e, incluso, con sus compañeros de trabajo. (Torres, 2008).

Otro supuesto subyacente a la interdisciplinariedad, es la condición de disponibilidad subjetiva e ideológica con la que necesitan contar los sujetos que se disponen a trabajar de esta manera. Las adhesiones dogmáticas a determinadas teorías, el poder que puede o quiere ejercerse a través del saber, no son condiciones que permitan acceder a un diálogo abierto, a la construcción de un discurso en el que el sujeto pensante se transforma en un “nosotros”. (Baldomá, 2006)

Ese lugar de encuentro de los distintos saberes es la puesta en marcha de la clínica interdisciplinaria.

En la práctica de dicha clínica es importante el respeto por la autonomía de cada disciplina, por sus historias diferentes y discursos diferentes. Si bien existen puntos de coincidencia que justifican el esfuerzo de un trabajo en común, debe estar delimitada la especificidad de cada área, lo cual le da estatuto a cada una de ellas y valoriza a cada uno en su trabajo. (Maidagan, 1989)

La transdisciplina se ubica en el nivel superior de las posibles interacciones entre disciplinas, y podría ser pensada como una alternativa a alcanzar después de haber transcurrido y haberse construido una historia de trabajo interdisciplinar, que permitiera el acceso a atravesamientos discursivos, situación en la cual un determinado discurso, que provee una determinada mirada, deja de ser exclusivo de una disciplina, o compartido con otras, sino que ha causado la apropiación del mismo por parte de los miembros de un equipo. (Baldomá, 2006)

En palabras del propio Piaget, la transdisciplina “... se trataría de una teoría general de sistemas o estructuras, que incluyera estructuras operativas, estructuras regulatorias y sistemas probabilísticos y que uniría diversas posibilidades por medio de transformaciones reguladas y definidas”.

Primer contacto entre la familia y el estimulador temprano

El equipo de profesionales se encuentra con una familia en la que ha nacido un hijo enfermo, un hijo con dificultades. En muchos casos, se ve asociado a situaciones que no han sido procesadas ni significadas. (Torres, 2008)

En ese momento los padres llegan a los estimuladores tempranos y allí los terapeutas se transforman en los depositarios del monto de angustia, temores que se vienen generando desde el anuncio de la patología. Se encuentran atrapados entre la demanda explícita o implícita, por parte de los padres, de curación de su hijo, y el saberse enfrentados a lo imposible, a lo que no se puede sanar ni curar. (Maidagan, 1989)

Surgen de los padres sentimientos contradictorios y complejos hacia el terapeuta. Por un lado, están presentes el aprecio, la gratitud, el afecto y el respeto, pero al mismo tiempo es posible que se resientan por la situación de dependencia hacia el profesional y envidien los conocimientos que el terapeuta posee que le permiten por momentos estar muy cerca de su hijo y comprender lo que le pasa. La familia proyecta, en la persona que atiende a su hijo, ansiedades, temores, su depresión; afectos que deben ser visualizados. (Torres, 2008)

Intervención del estimulador temprano

El terapeuta en estimulación temprana interviene por medio de la palabra y/o acciones concretas, en sesión con el niño, de manera de mostrar a esa madre la posibilidad de recomponer la relación con su hijo. (Maidagan, Baraldi, 2005)

Su intervención comienza cuando se instala dentro de la situación casi como un personaje familiar. Su opinión comienza a tener peso. Lo que hace y lo que dice tiene un significado especial para la progenitora. Todo su conocimiento debe estar dirigido a

lograr que la madre poco a poco deje de mirar al estimulador temprano para poder mirar a “su bebé”. (Maidagan, Baraldi, 2005)

En el trabajo con bebés y niños pequeños y sus padres, la primera meta clínica es, sin duda, en relación con los padres; se trata de facilitarles el camino para que puedan restituir las representaciones mentales e imaginarias que poseían de su hijo antes de la concepción e invistan ciertas formaciones sustitutivas que de alguna manera reemplacen esta realidad que desestiman. Se procura que los padres complejicen el vínculo con su hijo. Con el niño, la primera meta clínica consiste en favorecer las relaciones vinculares con los adultos, indispensable para constituirse en sujeto. (Torres, 2008)

El eje de esta meta clínica es, sin lugar a dudas, sostener un juego transferencial en el que la función materna irá reencontrando su lugar, y, simultáneamente, con un delicado equilibrio, ir devolviendo a los padres, en la medida en que puedan tomarlo, ésto que nos han adjudicado.

Formación del estimulador temprano

El especialista en estimulación temprana debe tener una formación específica en relación con los bebés y no con un aspecto parcializado de los mismos, tomando como eje en su trabajo clínico el posibilitar que aparezca ahí *alguien que desee y desde ahí produzca acciones que le pertenezcan, significativas para él y los otros.*

Las autoras Maidagan y Baraldi (2005) consideran importante que la formación del terapeuta sea multidisciplinar, siendo los pilares fundamentales de su preparación:

- La Neurología del Desarrollo, que enseña las pautas madurativas que se vinculan con lo orgánico, lo biológico que inciden en el desarrollo y en un punto lo promueven.

- La Psicología Genética, que da cuenta de los aprendizajes de los bebés que interrelacionándose con el medio aprenden a conocerlo e incluso a dominarlo.
- El Psicoanálisis, que da respuestas en lo atinente a la constitución subjetiva de este niño, que va a posibilitar que funcione, más allá de la discapacidad leve, moderada o severa que presente.

Un especialista en estimulación temprana necesita imprescindiblemente conocer en qué estructura se produce un sujeto del deseo, debido a que, lo sepa o no lo sepa, lo quiera o no lo quiera, inevitablemente es en esa estructura, encarnada en los padres, donde sus intervenciones tienen efectos... y el efecto puede ser propiciador o iatrogénico. (Coriat, 2006)

Siguiendo a Coriat: un especialista en estimulación temprana, para el ejercicio de su práctica específica, necesita conocer elementos de la teoría psicoanalítica. Estos elementos se pueden sintetizar en cinco conceptos: constitución del sujeto, transferencia, juego, dirección de la cura e interdisciplina.

Un especialista en estimulación temprana, terapeuta único, no es sin un equipo con el cual pensar, discutir, revisar, reelaborar permanentemente su lugar. (Coriat, 1996)

Uno solo, pero apoyado en un equipo interdisciplinario, es decir, con otros. Otros a quienes poder consultar lo que supera sus conocimientos en cada una de las áreas; ya sea llevándoles sus preguntas, ya sea incluyendo un pedido de consulta a los padres, proponiéndoles a éstos que otro profesional observe al niño desde la mirada de su propia disciplina, ayudando a plasmar, en la interconsulta, los pasos a seguir en el curso del propio tratamiento en relación a un problema específico. (Coriat, 2006)

Tarea del estimulador temprano

La tarea del estimulador temprano consiste fundamentalmente en observar a la madre, el padre, al niño, al vínculo; sus miradas, verbalizaciones, sostén y movimientos; la modalidad de las relaciones objetales. Debe tener muy en cuenta el discurso de los padres, igualmente importante es todo aquello que pueda leer (ver) en el bebé, para saber qué ofrecerle y abrir así el campo del interés y la demanda. No debe intervenir sobre el niño con actitudes maternas, lo debe hacer a través de la madre; con explicaciones, descripciones o preguntas que la ayuden a pensar, recordar, elaborar. (Torres, 2008)

Reuniones de equipo, supervisiones, ateneos, entrevistas psicológicas y neurológicas, interconsultas, son imprescindibles para no encerrarse en los pacientes en un juego imaginario en el que el “saber absoluto” pretende reinar. El equipo nos ayuda a corrernos de lugar, a no obstruir el camino que este bebé y sus padres deberán recorrer. Para dejar de ser bebé deberá dejar al especialista y el especialista dejarlo a él (Coriat, 1996)

Los padres y su hijo se ven semanalmente con un único profesional, pero se considera a la estimulación temprana, en sí misma, una nueva disciplina, formada con el concurso curricular de varias otras - neurología, psicología evolutiva, psicomotricidad, kinesiología, lenguaje, fonoaudiología, psicopedagogía, puericultura y... psicoanálisis-. Ninguna de todas ellas agota por sí sola aquello que un especialista en estimulación temprana necesita saber para hacerse cargo del tratamiento de un bebé, pero tampoco quiere decir que sea necesario que alguien reúna todos esos títulos para hacerlo. (coriat, 2006)

Por medio de asesoramientos, se procura que la madre desde el primer día sepa de las potencialidades de su niño y pueda comprender y diferenciar sus reacciones. Ésta es una

meta a lograr con el fin de mejorar las relaciones vinculares, resultando indispensables las capacidades de la madre y el niño. Por un lado, cada madre posee la capacidad para dar y ayudar al hijo a transformar la relación que sostiene con el medio, las personas y los objetos. Ella da intencionalidad a sus actos. Por el otro, el bebé tiene capacidad para desplegar sus instintos agresivos, proyectar lo doloroso e introyectar lo bueno, alucinar e imaginar. Desarrolla su proceso identificatorio, y la complejización progresiva del proceso simbólico le posibilita crear las representaciones mentales que necesita. (Torres, 2008)

Fin de la estimulación temprana

El fin que se propone, desde la vertiente psicoanalista, para todo tratamiento de estimulación temprana, es propiciar la producción/parición de un sujeto de deseo, lo que equivale a decir que no le interesa la producción de autómatas por más que funcionen bien. Para acceder a este fin, que se propone los caminos deberán ser distintos para cada caso. No hay posibilidades de producir sujetos en serie, con una misma matriz, con un mismo programa. Se trata de poner en juego una técnica, respetando la singularidad de cada niño, significa poner en marcha un proyecto terapéutico donde la técnica es sólo una herramienta para llevar adelante este proyecto. (Coriat, 2006)

Antecedentes sobre el tema o estado del arte

Bryant, D.M. y Ramey, C.T. (1989) comprobaron que el desarrollo del niño es el resultado de un complejo proceso de interacción entre el organismo y las aferencias ambientales. Por otra parte, diferentes investigaciones en el campo de la intervención temprana están poniendo de manifiesto que en los primeros meses de vida no es tan necesario el simple entrenamiento sensoriomotor, sino que hay que tener muy en cuenta otros aspectos de gran importancia: el ajuste familiar, el apoyo social a la familia, el bienestar personal y familiar, el estrés de los padres, los patrones de interacción, el diseño del ambiente físico del hogar, los aspectos relacionados con la salud del niño, etc. (Dunst, Trivette, Hamby y Pollock, 1.990; Claflin y Meisels, 1.993; Brinker, Seifer y Sameroff, 1.994).

Los resultados de los trabajos experimentales ponen claramente de manifiesto un cierto nivel de plasticidad en el sistema nervioso central, sobre todo durante los períodos tempranos de la vida. Esto posibilita la existencia de modificaciones, que se presentan como debilitación o atrofia de determinados circuitos neuronales por el desuso, y también como el desarrollo o incremento de nuevas conexiones sinápticas y extensiones dendríticas. La oportunidad de aprendizaje en un ambiente complejo produce aumentos en el número de sinapsis corticales cerebrales y en las dimensiones del campo dendrítico; de otro lado, parece que la adición sináptica se asocia con el aprendizaje, más que con las demandas de actividad (San Salvador, 1.987; Greenough, 1.983 y 1.993). Los períodos de desarrollo cerebral rápido y abierto para el aprendizaje durante las primeras etapas de crecimiento del cerebro sugieren cómo el ambiente puede cumplir su papel en el desarrollo de las estructuras nerviosas, las cuales se desarrollan según el tipo de experiencia. Así pues, el ambiente es capaz de modificar la función y la estructura cerebral, de forma que la experiencia tiene consecuencias en diferentes niveles de integración más o menos

perdurables (Dierssen, 1.994). En el caso de los seres humanos, la normalidad parece requerir un medio ambiente moderadamente interactivo con el niño, proporcionando afecto psicológico, bajo nivel de castigo físico y estímulo para un desarrollo culturalmente relevante. La plasticidad de las estructuras nerviosas es, pues, un hecho más que revelador y algo cada vez más evidente, ya que parece que el tejido nervioso puede responder a la lesión, no sólo creando nuevas sinapsis para ayudar a recuperar la función, sino también cambiando la naturaleza de su función preprogramada para facilitar un funcionamiento adecuado (Anastasiow, 1.990; Villablanca, 1.991).

Gibson, D a y Harris, A. señalan que las investigaciones reunidas desde los estudios de temprana intervención para los niños e infantes con Síndrome de Down, producen la consistencia de beneficios a corto plazo en el crecimiento de las habilidades lineares motoras, repertorio social simple y puntaje CI (Cociente Intelectual). Reúnen evidencia conflictiva en apoyo a no, de los beneficios en los dominios motor total, lingüístico y cognitivo/académico. El apoyo en la tenacidad de los logros y en el seguimiento de los primeros años de escuela primaria es desalentador. Recomiendan que:

- 1) Los programadores de intervención visualicen las suposiciones del trabajo clave y las posiciones gubernamentales presentes, practiquen más críticamente.
- 2) La currícula de intervención refleje las propiedades únicas de comportamiento biológicas del síndrome, teniendo en cuenta las diferencias individuales las cuales son independientes de sello etiológico.
- 3) Los sistemas de entrega de cuidados se basan mas enteramente en la colaboración multidisciplinaria entre los campos de las ciencias de salud y educacionales.

Ludlow, J.R. Allen, L.M. (1979) evaluaron 55 niños pre-escolares con Síndrome de Down utilizando la escala de Griffiths de Desarrollo Mental. Ellos eran todos niños con síndrome de Down, habitantes de Cape Town, quienes hablaban inglés o africano como primer idioma. Había una disminución significativa en el cociente con la edad creciente y el subpunteo de escucha y habla fue más baja que los demás subpunteos.

No se encontraron asociaciones significativas entre la edad maternal, sexo, clase social o raza del niño y su desarrollo. Hubo una asociación negativa entre el cociente del desarrollo y el número de hermanos. La estimulación adicional de un centro pre-escolar o grupo de juegos fue asociado con el funcionamiento mejorado en desarrollo, cuando se compara con los niños cuidados en un hogar durante el día.

Muy pocas investigaciones han enfocado en el desarrollo y la evaluación de las estrategias de intervención diseñadas para facilitar la adquisición de las habilidades de comunicación pre-lingüísticas. Por ese motivo, Warren, S.F. Y otros (1993) llevaron a cabo dos experimentos para determinar los efectos de un enfoque de enseñanza en la adquisición y generalización de habilidades de comunicación pre-lingüísticas. En el primer experimento, utilizaron el enfoque de intervención dentro de un diseño múltiple de línea básica para enseñar una imitación vocal pre-lingüística, una solicitud o comentario a un tema simple con Síndrome de Down y demora en el lenguaje.

Los resultados indicaron que el enfoque fue efectivo en facilitar la utilización de estas habilidades por parte del niño dentro la posición del tratamiento. Por lo tanto, en el segundo experimento condujeron un análisis más comprensivo de este enfoque con cuatro sujetos con retraso mental. A tres de estos sujetos le enseñaron a pedir o solicitar, y a un sujeto le enseñaron las dos cosas (a solicitar y a comentar). Los resultados indicaron que la intervención fue efectiva en alcances de los objetivos dentro del entrenamiento estipulado para los cuatro sujetos.

Los cuatro sujetos demostraron la evidencia de la generalización a través de los materiales de estímulo, posición, profesores y estilo de interacción.

Hubo también evidencia de efectos recíprocos en los profesores en las aulas, en la posición de la generalización interactuada con los alumnos, como resultado de los cambios en el comportamiento y comunicación del niño.

Eloy J. Pineda Pérez y Elsa Gutiérrez Baró realizaron una investigación cuasiexperimental de intervención con diseño de estudio antes-después con grupo control no equivalente en el Círculo Infantil Especial "Zunzún", del municipio Playa, Ciudad de La Habana, desde marzo a junio del año 2007. El universo lo constituyeron todas las madres o padres de los niños síndrome Down matriculados en la institución señalada. La muestra fueron todas las madres o padres de los niños del universo. Lo constituyeron 32 madres y 4 padres, que viven en varios municipios de Ciudad de La Habana. Se realizó en 3 fases y se aplicaron 3 talleres.

Antes de los talleres los padres reconocían las minusvalías en sus hijos, las minusvalías más frecuentes son el trastorno del lenguaje, dificultades en el autovalidismo y en el cumplimiento de las órdenes, creen en la posibilidad de integrarse a la sociedad. Después de los talleres aumentó el reconocimiento de estas discapacidades, la necesidad de recibir información para estimular al niño y la esperanza de los padres en sus hijos.

Metodología

Área de Estudio

La investigación se realizó en distintos Establecimientos de Educación Especial: éstos se encuentran ubicados en diferentes localidades del Departamento Marcos Juárez (ver Anexo 1) de la provincia de Córdoba (al sudeste de la Capital Provincial, a una distancia aproximadamente de 300km de la misma, en el límite con la provincia de Santa Fe) y en asociaciones de padres de niños con Síndrome de Down de la Ciudad de Rosario.

Cuadro I: Características del Departamento Marcos Juárez

Departamento <u>Marcos Juárez</u>	
Cabecera:	<u>Marcos Juárez</u>
Superficie:	9.490 km ²
Habitantes:	99.761 (Censo 2001)
Densidad:	10,5 hab/km ²
Municipios y Comunas:	<ul style="list-style-type: none">▪ Alejo Ledesma▪ Arias▪ Camilo Aldao▪ Capitán General Bernardo O'Higgins▪ Cavanagh▪ Colonia Barge▪ Colonia Italiana▪ Corral de Bustos

<ul style="list-style-type: none">▪ Cruz Alta▪ General Baldissera▪ General Roca▪ Guatimozín▪ Inrville▪ Isla Verde▪ Leones▪ Los Surgentes▪ Marcos Juárez▪ Monte Buey▪ Saira▪ Saladillo▪ Villa Elisa▪ Colonia Veinticinco
--

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Noetinger ▪ Colonia María Godeken ▪ Colonia Marcos Sastre ▪ Flora ▪ San José del Salteño
--	--

Catastralmente el departamento se divide en 7 pedanías: Caldera, Colonias, Cruz Alta, Espinillos, Las Tunas, Liniers y Saladillo.

Población: Según estimaciones del [INDEC] en [2005] tenía 100.897 habitantes, los que representaban el 3,25% del total provincial. Al igual que lo acontecido en otros departamentos de la llanura sudoriental de la provincia, Marcos Juárez sufrió una sensible disminución de sus habitantes durante el período [1947]-[1960]. Desde entonces, la población departamental viene creciendo lentamente. Una característica demográfica es la distribución de la población en distintas localidades. La ciudad de Marcos Juárez, principal centro urbano, contenía un poco más del 24% de los residentes de esta unidad

política. Marcos Juárez tiene su economía ligada de manera definitiva al campo. Pero a diferencia de otras unidades del sur, esta jurisdicción está acompañada por una gama de pequeñas, medianas y grandes industrias. En cuanto a las principales existencias ganaderas, el [Censo Nacional Agropecuario de 2002] reflejó la importancia de los porcinos, con 79.805 cabezas y los bovinos, con 286.327 cabezas. La agricultura es otros de los pilares de la economía departamental, cuyas mayores participaciones son la soja, el trigo y el maíz, entre otros cultivos. Esta actividad demanda una amplia red de silos para el acopio y una aceitada logística para el transporte de los granos.

Las escuelas en las que se desarrolló la investigación son de jurisdicción provincial y con subsidio estatal; el nivel socioeconómico de los alumnos que asisten a las mismas es medio, de acuerdo a lo manifestado por las autoridades de esas instituciones.

Tipo de Estudio

Se trata de un estudio descriptivo, transversal y correlacional.

Estudio Descriptivo

Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, -comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis (Dankhe, 1986). Miden y evalúan diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno o fenómenos a investigar. En un estudio descriptivo se selecciona una serie de cuestiones y se mide cada una de ellas independientemente, para así -y valga la redundancia- describir lo que se investiga.

Estudio Transversal

Los diseños transversales son investigaciones que recopilan datos en un momento único. Por lo general estos diseños son muy usados dentro del enfoque cualitativo, y se aplican a problemas de investigación nuevos o pocos conocidos.

Estudio Correlacional

Este tipo de estudios tienen como propósito medir el grado de relación que exista entre dos o más conceptos o variables (en un contexto en particular).

Los estudios correlacionales miden las dos o más variables que se pretende ver si están o no relacionadas en los mismos sujetos y después se analiza la correlación.

La utilidad y el propósito principal de los estudios correlacionales son saber cómo se puede comportar un concepto o variable conociendo el comportamiento de otra u otras variables relacionadas.

Población Objetivo

Niños con Síndrome de Down (sin otras patologías asociadas) con edades comprendidas entre 1 y 20 años, que están escolarizados y que concurren a escuelas especiales y /o comunes de los departamentos Marcos Juárez (Pcia. de Córdoba) y Rosario (Pcia. de Santa Fe) en el año 2010.

Universo

La población con la que se trabajó se constituye con madres de niños con Síndrome de Down, con edades en la franja etárea entre los 1 y 20 años.

Muestra

En esta etapa se trabajó con un grupo integrado por 18 madres de niños que prestaron su consentimiento informado oral, constituyendo así una muestra no probabilística de

conveniencia. Debido a que la población es reducida ya que se trata de niños con una patología genética (tal como es el caso del Síndrome de Down) se dificultó la tarea de seleccionar una muestra aleatoria de madres de esos niños.

Técnica de Recolección de Datos:

La Entrevista

La entrevista en esencia consiste en una interacción entre dos personas, una de las cuales (el investigador) formula determinadas preguntas relativas al tema en investigación, mientras la otra (el investigado) proporciona verbalmente o por escrito la información que le es solicitada.

Básicamente existen dos tipos de entrevistas: la dirigida, estructurada o guiada que sigue un procedimiento fijado de antemano por un cuestionario o una guía de entrevista; y la no dirigida, o no estructurada que deja la iniciativa del entrevistado a la narración del tema de interés.

En la presente tesina se realizarán entrevistas dirigidas o estructuradas que tienen la ventaja que las preguntas sean claras y comprensibles para los sujetos en estudio, mejorando la confiabilidad y validez de la información captada.

Análisis de Datos

a) Caracterización de la muestra:

Se trabajó con un total de 18 mamás de niños con Síndrome de Down.

Con respecto a la edad de los niños que recibieron Estimulación Temprana poseen menos de 5 años 4 de ellos, entre 5 y 10 años 2 y más de 10 años 4.

Todos los niños que no recibieron Estimulación Temprana tienen más de 10 años, pudiéndose observar lo descripto en la siguiente tabla:

Tabla N° 1:

Distribución de la muestra por Edad de los niños con Síndrome de Down que recibieron y no recibieron Estimulación Temprana.
Rosario y Marcos Juárez, 2010

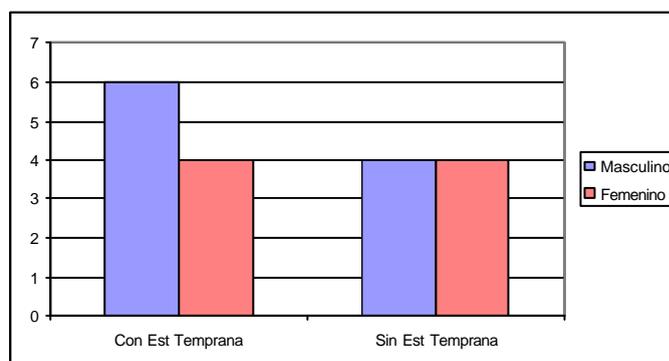
Edad (en años)	Con estimulación temprana	Sin estimulación temprana
1 - 5	4	-
5 -10	2	-
10-20	4	8
Total	10	8

La mayoría de los niños que recibieron estimulación temprana son del sexo masculino.

Los niños que no recibieron este tratamiento son: 4 varones y 4 niñas, como se detalla en el primer gráfico:

Gráfico N° 1:

Distribución de la muestra por sexo de los niños con Síndrome de Down que recibieron y no recibieron Estimulación Temprana.



Se realizaron las entrevistas a madres de 10 niños que recibieron estimulación temprana y 8 que no realizaron este tratamiento.

Se destaca que en todos los niños que recibieron estimulación temprana, los motivos por los cuales llevaron a sus hijos fueron: por recomendación proveniente del médico pediatra y por convicción de los padres.

En el caso de los niños que no recibieron estimulación temprana, las madres refieren que sus hijos no realizaron el tratamiento porque no conocían acerca del mismo, nadie se lo recomendó, los estimularon ellas mismas en sus hogares.

En ambos grupos de niños, el terapeuta consultado con mayor frecuencia fue el fonoaudiólogo. Consultaron al psicólogo casi en su totalidad las madres de los niños que no recibieron estimulación, mientras que las mamás cuyos niños fueron tratados lo hicieron en menor medida, tal como puede observarse en la tabla que se muestra a continuación:

Tabla Nº 2:

Distribución de la muestra por consulta a otros terapeutas de niños con Síndrome de Down que recibieron y no recibieron Estimulación Temprana.
Dptos. Rosario y Marcos Juárez, 2010

Consulta a otros Terapeutas	Con estimulación temprana	Sin estimulación temprana
Fonoaudiólogo	5	6
Kinesiología	3	-
Genetista	1	-
Psicólogo	2	4
Psicopedagogo	1	-
Terapista Ocupacional	1	-
Maestra especial	1	-
Esp. en equinoterapia	1	-
Otras especialidades médicas	2	-
Equipo interdisciplinario	1	-
Psicomotricista	1	1
Ninguno	2	1

Nota: fueron uno o más los terapeutas consultados por los padres

b) Entrevistas:

Se realizaron 18 entrevistas. Para facilitar la apreciación de los resultados se presentarán los siguientes ejes de análisis:

Desarrollo Psíquico

La mayoría de las madres entrevistadas de niños que recibieron estimulación, dicen que **comenzaron a mirarla a los ojos** desde el primer momento, tal como se evidencia en el fragmento que se cita a continuación:

“Desde que nació me miraba con atención” (Madre de varón, de 8 años).

En cambio, las madres de niños que no recibieron estimulación enuncian que el intercambio de miradas con su hijo se produjo pasado un tiempo desde su nacimiento, a excepción de dos de ellas; esto se puede ejemplificar con las siguientes respuestas:

“Ya de grandecito, ya desde ese tiempo”. (Madre de varón de 20 años)

“A los 3 meses aproximadamente”. (Madre de niña de más 14 años)

Tabla N° 3:

Distribución de la muestra por momento en que el niño comenzó a mirar a la madre a los ojos de niños con Síndrome de Down que recibieron y no Estimulación Temprana.

Dptos. Rosario y Marcos Juárez, 2010

Mirar a los ojos	Con estimulación temprana	Sin estimulación temprana
Desde el primer momento	6	2
Antes de 1 año	-	1
1 año y medio – 2 años	-	1
De grandecito	-	1
No recuerda	4	3
Total	10	8

Tres de las mamás de niños que recibieron estimulación dicen que sus hijos **comenzaron a sonreír** desde su nacimiento, otras manifiestan que lo hicieron antes del tercer mes de vida.

“Desde el momento del nacimiento sonreía” (Madre de varón de 1 año y 11 meses)

Sólo uno de los niños que no recibió estimulación sonrió al momento de nacer, mientras que el resto lo hizo en un tiempo posterior.

“Cuando yo le hablaba mucho, tendría 9 meses” (Madre de niña de 19 años)

Tabla N° 4:

Distribución de la muestra por el momento en que comenzó a sonreír de niños con Síndrome de Down que recibieron y no Estimulación Temprana.
Dptos. Rosario y Marcos Juárez, 2010

Sonreír	Con estimulación temprana	Sin estimulación temprana
Desde que nació	3	1
1 – 3 meses	4	2
3 – 6 meses		2
6 – 12 meses	-	3
Total	7	8

Nota: 3 madres de niños que recibieron estimulación temprana no recuerdan cuando comenzaron a sonreír

En el grupo de niños estimulados tempranamente, la mayoría cuentan con **amigos** tanto varones como mujeres, hubo casos en que no se pudo indagar con respecto a este ítem dado que eran niños de muy corta edad.

“Tiene amigos tanto chicos sin discapacidad y chicos con discapacidad. Sale con un grupo u otro según las invitaciones que tenga. Hasta ahora ella se maneja en los dos ámbitos de manera normal” (Madre de niña de 18 años).

*“Tiene amigos del colegio tanto varones como niñas la invitan a ir al cine o al centro”
(Madre de niña de 20 años).*

En el grupo de niños que no recibieron estimulación temprana, la mitad tienen amigos de ambos sexos y la otra mitad no cuenta con amigos.

“No tiene amigos porque vivimos en un barrio donde no hay chicos entonces somos todos grandes y no”. (Madre de varón de 15 años)

“Está siempre con nosotros (su familia) por eso no tiene amigos” (Madre de varón de 20 años)

Desarrollo Cognitivo

La mayor parte de los niños demostraron **interés por algún juguete en especial**, a excepción de dos casos que no realizaron estimulación. Percibiéndose discrepancias en la edad que los juguetes les llamaron la atención.

“Le interesaban todos los juguetes con sonido y jugaba con muchos juguetes didácticos. Había un tentempié chiquito que ella lo tenía siempre, le gustaba mucho, en ese tiempo en el período de 1 año” (Madre de niña de 18 años, que recibió estimulación)

*“Demostró interés por los sonajeros con música entre el tercer y el cuarto mes”
(Madre de varón de 2 años que recibió estimulación)*

“Jugaba con todo lo que encontraba a su alcance desde los 8 meses” (Madre de niña de 12 años que no realizó estimulación)

“A los 2 años le llamaban la atención los peluches” (Madre de varón de 21 años, que no realizó estimulación)

Tabla N° 5:

Distribución de la muestra por edad en que comenzaron a interesarse por algún juguete en especial los niños con Síndrome de Down que recibieron y no Estimulación Temprana.
Dptos. Rosario y Marcos Juárez, 2010

Edad en que se interesó por juguetes	Con estimulación temprana	Sin estimulación temprana
Menos 6 meses	4	1
6 – 12 meses	2	1
1 – 2 años	2	-
Más 2 años	-	1
No demostró interés	-	2
Total	8	5

Nota: 5 madres no recuerdan (2 de niños que recibieron estimulación temprana y 3 de niños que no recibieron estimulación temprana)

Entre los niños que recibieron estimulación, excepto dos con menos de 2 años, el resto concurre o concurrió al **jardín de infantes**:

“Ella empezó el jardín común y bueno eso la favoreció muchísimo porque tenía que hacerse entender, tenía ejemplos más superadores, entonces ella tenía que esforzarse un poco más, tenía que respetar reglas y normas a rajatabla porque por ahí son muy caprichosos o están muy mimados y les cuesta eso, les cuesta cumplir las órdenes por eso a mí la escuela me favoreció una barbaridad” (Madre de niña de 18 años).

En el caso de los niños que no recibieron estimulación temprana, tres de ellos no asistieron al jardín, los otros cinco sí lo hicieron.

“No fue al jardín, fue a una escuela especial con un trabajo de integración muy malo. Lo incorporé a la escuela especial pensando que de la escuela especial me lo iban a

incorporar al jardín. El empezó la escuela especial a los 3 años, entonces pensé cuando el tenga 4 o 5 lo van a integrar al jardín, pero no fue así” (Madre de varón de 15 años)

Todos los niños **jugaban a los 3 años** con pelotas, bolitas, autitos, masa, a la muñeca. Reflejándose la ausencia de juegos didácticos (rompecabezas, encastre, bloques) en el niños que no acudieron estimulación.

“Ahora juega muchísimo a todo. Le gusta jugar con masa, le gusta jugar con la pelota, con los autitos. Todo le gusta; todos los juegos que vos le pongas: los rompecabezas, la granja, escribe en el pizarrón. Juega todo el día. Ahora va y elige sus juguetes, elige sus autos, va a buscar la pelota, el triciclo, todo le gusta” (Madre de varón de 3 años y 7 meses que realizó estimulación)

“Alrededor de los 3 años le gustaba ir a la plaza y subirse a la hamaca. Si la llevás actualmente ahí la podés despegar. Y juguetes todos” (Madre de niña de 19 años que no realizó estimulación)

Tabla N° 6:

Distribución de la muestra por juguetes que utilizaban a los 3 años los niños con Síndrome de Down que recibieron y no Estimulación Temprana.
Dptos. Rosario y Marcos Juárez, 2010

Juguetes a los 3 años	Con estimulación temprana	Sin estimulación temprana
Rompecabezas	2	-
Didácticos	2	-
Autitos	3	1
Masa	1	-
Pelota	2	3
Muñeca	1	-
Bolitas	1	-
Arrastre	-	1
Triciclo	-	1
Plaza	1	1

Nota: Las madres dieron una o más opciones de juguetes a los 3 años

En su mayoría los niños estimulados comenzaron a **dibujar** entre el primer y segundo año.

“Yo le di los primeros crayones a los 18 meses, en parte dibujaba y en parte de los comía. Así que tengo registros de los dibujos de esa edad hasta ahora” (Madre de niña de 18 años).

“Habrá tenido 2 años cuando iba a la psicopedagoga, ya dibujaba” (Madre de varón de 20 años).

Los niños no estimulados tempranamente realizaron sus primeros dibujos con más frecuencia entre los 2 y 4 años.

“Comenzó a dibujar a los 4 años, todavía está en la etapa del garabato” (Madre de niña de 12 años).

“Dibuja a su manera; pinta y escribe desde que comenzó el jardín a los 4 años” (Madre de niño de 20 años).

Tabla N° 7:

Distribución de la muestra por edad en que realizó sus primeros dibujos de niños con Síndrome de Down que recibieron y no recibieron Estimulación Temprana.
Dptos. Rosario y Marcos Juárez, 2010

Edad desde la que dibuja	Con estimulación temprana	Sin estimulación temprana
1 – 2 años	4	-
2 – 4 años	2	5
4 – 6 años	-	1
6 y más años	-	2
Total	6	8

La mitad de niños de los que recibieron estimulación temprana concurren a la **escuela primaria** (los otros cinco niños no asistieron aún porque no tienen la edad cronológica para hacerlo). La mayoría de estos niños concurren a establecimientos de educación común y leen y/o escriben, tal como puede apreciarse en los siguientes fragmentos:

“Si tuvo maestras especiales, si tuvo terapeutas, si el instituto de rehabilitación pero no pasó por escuela especial; porque nosotros nos propusimos que ella sea una persona y que pueda estar incluida en la sociedad por más que cueste, sabemos que es difícil pero hasta donde nosotros podamos...” “Ella ya leía desde primer grado, en primer y segundo grado empezó con la lectura y la escritura”. (Madre de niña de 18 años)

“Escuela normal lee y escribe. Si lee mejor que escribir” (Madre de niño 20 años)

La mayor parte de los niños que no recibieron estimulación temprana concurren a escuela primaria especial y no leen y/o escriben:

“Fue a la escuela especial desde los 6 a los 14 años, pero no sabe leer ni escribir” (Madre de niña de 19 años)

“Fue a la escuela especial pero definitivamente no aprendió nada. No lee ni escribe ¡Tanto años en la escuela!, fueron 7 años que estuvo yendo a esa escuela y lo único que aprendió fue a hacer rayitas, después lo sacamos de la escuela”. (Madre de niño 20 años)

Tabla N° 8:

Distribución de la muestra por modalidad de escuela primaria a la que concurrió en niños con Síndrome de Down que recibieron y no recibieron Estimulación Temprana.

Dptos. Rosario y Marcos Juárez, 2010

Escuela primaria	Con estimulación temprana	Sin estimulación temprana
Común	3	-
Especial	1	7
Común y especial	1	1
Total	5	8

Tabla N° 9:

Distribución de la muestra relacionada a la adquisición de lectura y/o escritura en niños con Síndrome de Down que recibieron y no Estimulación Temprana.

Dptos. Rosario y Marcos Juárez, 2010

	Con estimulación temprana	Sin estimulación temprana
Lee	1	1
Escribe	-	-
Lee y escribe	3	-
Copia	-	1
No lee ni escribe	1	6
Total	5	8

Desarrollo motriz

En los niños que fueron estimulados tempranamente, el sostén de la cabeza se produjo en la mayor parte de los casos entre el primer mes y el sexto mes; logrando la posición de sentado entre el primer mes y el noveno. Los niños que no realizaron estimulación, sostuvieron la cabeza en su mayoría entre el tercer y noveno mes, aunque hubo tres que superaron los 9 meses para poder realizarlo y se sentaron entre el sexto mes y el año, aproximadamente.

Tabla N° 10:

Distribución de la muestra por momento en que sostuvo la cabeza de niños con Síndrome de Down que recibieron y no Estimulación Temprana.
Dptos. Rosario y Marcos Juárez, 2010

Sostuvo cabeza	Con estimulación temprana	Sin estimulación temprana
1 – 3 meses	4	-
3 – 6 meses	2	4
6 – 9 meses	3	1
9 – 12 meses	1	1
12 meses y más	-	2
Total	10	8

Tabla N° 11:

Distribución de la muestra por momento en que adquirió la posición sentado en niños con Síndrome de Down que recibieron y no recibieron Estimulación Temprana.
Dptos. Rosario y Marcos Juárez, 2010

Se sentó	Con estimulación temprana	Sin estimulación temprana
1 – 3 meses	1	-
3 – 6 meses	1	-
6 – 9 meses	7	1
9 – 12 meses	-	3
12 meses y más	-	3
Total	9	7

Nota: 2 madres no recuerdan cuando se sentó su hijo (1 madre de un niño con estimulación temprana y 1 una madre de un niño sin estimulación temprana)

En el grupo de los niños que recibieron estimulación temprana la mayoría **comenzó a caminar** entre el primer año y los 2 años (el resto cuenta con menos de un año de vida);

“Empezó a caminar al año, tenía un año y dos meses; empezó rápido porque empezamos con equinoterapia y esto agiliza el tono muscular” (Madre de niña de 3 años).

“A los 2 años más o menos; yo trabajé mucho para eso: la tenía arrodillada, hacíamos todos los ejercicios que me decían, nos íbamos a la plaza, trabajé mucho en ella”
(Madre de niña de 18 años)

Los niños que no recibieron estimulación temprana, en su mayoría empezaron a caminar a los 2 años y los restantes, a los 3 años.

“Hasta los 2 años gateaba y a los 2 años y medio empezó a caminar” (Madre de niña de 12 años)

Tabla N° 12:

Distribución de la muestra acorde a la edad en que comenzaron a caminar los niños con Síndrome de Down que recibieron y no Estimulación Temprana.
Dptos. Rosario y Marcos Juárez, 2010

Edad en que comenzó a caminar	Con estimulación temprana	Sin estimulación temprana
1 año	4	-
2 años	3	5
3 años	-	3
Total	7	8

Entre los niños que recibieron estimulación temprana, la mayoría practica/ó uno o más **deportes**, los más frecuentes son tenis y natación.

“Hizo natación, natación por sobre todas las cosas, después hizo algo de tenis pero a veces” (Madre de niña de 18 años)

“Hizo tenis, practicó básquet pero no de participar. De deportes sabe de todo, vos le preguntás del deporte que se, inclusive de los jugadores de cómo integra el cuadro de Central, NOB” (Madre de niño de 20 años)

En el caso de los niños que no recibieron estimulación temprana, la mayoría no realiza deportes.

“No practica deportes, tendría que hacer algo ahora” (Madre de niño de 20 años)

Función materna – Función paterna

La mayoría de los niños tomaron el pecho, notándose diferencias en las edades en que dejaron de hacerlo. Los niños que recibieron estimulación temprana lo hicieron casi hasta los 6 meses, mientras que los que no recibieron estimulación temprana en su totalidad siguieron alimentándose de esta manera hasta el año de vida, aproximadamente. La siguiente tabla facilita una lectura clara de lo expresado anteriormente.

Tabla Nº 13:

Distribución de la muestra según Edad hasta la cual el niño tomó el pecho de niños con Síndrome de Down que recibieron y no recibieron Estimulación Temprana.
Dptos. Rosario y Marcos Juárez, 2010

Hasta que edad tomó el pecho	Con estimulación temprana	Sin estimulación temprana
Hasta 3 meses	2	1
3 – 6 meses	3	-
6 – 12 meses	2	1
1 año y más	2	4
Total	9	6

La **dificultad en el momento de succionar** se hizo presente en dos niños que recibieron estimulación temprana, pudiéndose evidenciar esto en respuestas como la siguiente:

“...costó mucho. Primero fue con pezonera. Primero tuvimos que encontrar la pezonera adecuada y después una vez que empezó con la pezonera al principio costó, aparte yo tampoco tuve demasiada leche”. (Madre de varón de 3 años y 7 meses).

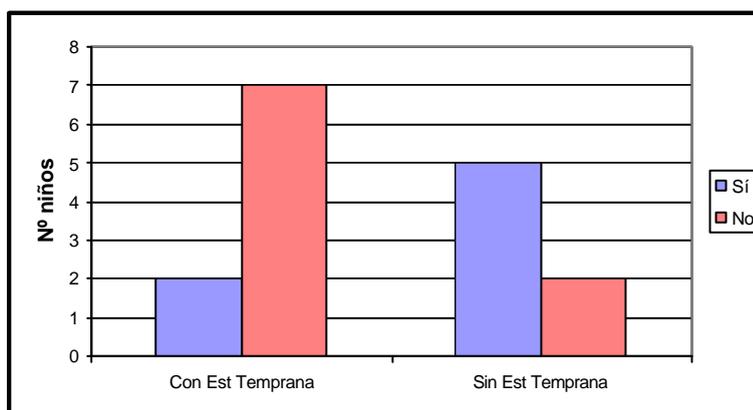
Cinco de los niños no estimulados tempranamente presentaron problemas al momento de succionar. Esto se puede apreciar en los siguientes fragmentos que se citan a modo de ejemplo:

“Sacaba la lengua afuera, la pediatra me decía que siempre que pudiera con el dedo le metiera la lengua adentro”. (Madre de niña de 19 años).

“Como la niña presentaba problemas para succionar me extraía leche y luego se la daba con una sonda”. (Madre de niña de 14 años)

Gráfico N° 2:

Distribución de la muestra por dificultades para succionar de niños con Síndrome de Down que recibieron y no Estimulación Temprana.
Dptos. Rosario y Marcos Juárez, 2010



Nota: 2 madres no respondieron (1 de un niño que recibió estimulación temprana y 1 de un niño que no recibió estimulación temprana)

La mayoría de los niños con y sin estimulación temprana tomaron la mamadera. En la tabla que sigue se puede observar discrepancias entre las edades en que dejaron de hacerlo.

“La mamadera la tomó bien, sin ningún problema. Hasta los 2 años estuvo con la mamadera porque yo me acuerdo que la bauticé para esa edad y tengo una foto que estaba acostada con la mamadera, así que a los 2 años seguro.” (Madre de niña de 18 años que realizó estimulación).

“Tomó la mamadera y usó el chupete hasta los 6 años” (Madre de niña de 19 años que no realizó estimulación).

“La mamadera la tomó hasta los 4 años” (Madre de niño de 15 años que no realizó estimulación).

Tabla N° 14:

Distribución de la muestra por edad hasta que tomó la mamadera de niños con Síndrome de Down que recibieron y no recibieron Estimulación Temprana.
Dptos. Rosario y Marcos Juárez, 2010

Edad hasta que tomó la mamadera	Con estimulación temprana	Sin estimulación temprana
2 años	5	2
3 años	1	1
4 años	1	1
Más 4 años	-	4
Total	7	8

En líneas generales, los niños que fueron estimulados y de acuerdo a lo expresado por sus madres, fueron de **llorar** muy poco.

“No llora demasiado, a veces lo hace por el tema del ano contranatura” (Madre de varón de 2 años)

“Llora fundamentalmente por hambre o por sueño” (Madre de varón de 1 año y 7 meses)

Las madres de los niños que no recibieron estimulación temprana, manifestaron que el motivo de llanto se debía principalmente a hambre, sueño o dolor.

“El motivo era cuando tenía hambre o se quejaba por algún dolorcito de pancita” (Madre de varón de 20 años)

Tabla N° 15:

Distribución de la muestra por motivos de llanto en niños con Síndrome de Down que recibieron y no Estimulación Temprana.
Dptos. Rosario y Marcos Juárez, 2010

Motivos de llanto	Con estimulación temprana	Sin estimulación temprana
Problemas físicos al nacer	2	1
Hambre/sueño	2	3
Dolor	1	1
Embarazo madre	1	-

Conclusiones

El primer objetivo de este trabajo fue conocer las pautas de desarrollo en niños con Síndrome de Down en función de haber recibido Estimulación Temprana o no. Los resultados muestran un alcance de las pautas de desarrollo en un período menor en aquellos niños que recibieron estimulación temprana. Este resultado coincide con la apreciación de diversos autores. Al respecto Caniza de Paéz (1993) refiere que “La estimulación temprana –propuesta de abordaje para los niños con problemas de desarrollo o en riesgo de padecerlos, entre los 0 y los 3 años de edad- es una propuesta de abordaje interdisciplinario en la que los quipos de salud y educación interactúan para sostener a los padres en su función y favorecer el mejor desarrollo posible para cada niño”. Coriat, L. y otros (1967) describen que “los cocientes de desarrollo de los niños con Síndrome de Down que seguían programas de atención temprana, eran significativamente superiores a los de los niños con Síndrome de down que habían evolucionado espontáneamente. Además los niños con Síndrome de Down estimulados presentan mejor motricidad, esquema corporal y manejo de la mano, un mayor nivel de sociabilidad y una menor presencia de rasgos autistas y estereotipados”. Candel, Pelegrin y Motos (1986) manifiestan que los niños con Síndrome de Down que habían seguido un programa de estimulación, o bien tenían niveles de desarrollo mayores –en términos de cociente de desarrollo-, o bien adquirían los hitos evolutivos bastante antes que los niños con Síndrome de Down no estimulados. Coriat L. (1970), relata: “si un lactante que tenía retraso en el desarrollo era estimulado intensamente podía adelantarse en las diferentes etapas madurativas para alcanzar las que seguían según el desarrollo normal de la mayoría de los lactantes sanos. Para lograr un avance el niño tiene que haber cumplido con la pauta anterior”.

El segundo objetivo fue identificar los motivos por los cuales los padres llevaron o no sus hijos a estimulación temprana. Los resultados refieren: en un grupo una alta concurrencia a estimulación por recomendación médica al momento del nacimiento, mientras el otro grupo gran parte no realizó este tratamiento por desconocimiento de los padres acerca del mismo. Estos resultados concuerdan con la estimación de diferentes autores. Al respecto, Maidagan y Baraldi (2005) relatan que la estimulación temprana queda planteada como sostén de la función materna. *Sostén del la Función Materna* es un concepto que se utiliza para ubicar el lugar del terapeuta de Estimulación Temprana en relación con quien *ejerce función materna*. Coriat, H (1993) sostiene en algunas situaciones, la Función Materna se fractura, ya sea porque el niño ha nacido con algo que lo diagnostica como diferente en su organismo o porque algo (un accidente, una enfermedad) desvía tempranamente el curso de su desarrollo, o porque los padres no pueden reflejarse en él. En la dirección de la cura en Estimulación Temprana no se habla entonces del ejercicio de la función materna por parte del terapeuta, sino de su ubicación acompañando y favoreciendo la restitución de los circuitos de filiación de cada bebé. Por ello resulta imprescindible su presencia desde el momento del nacimiento.

El tercer objetivo fue comparar diferencias en los juegos que resultaron de interés para los niños a los 3 años de edad aproximadamente. Los resultados indicaron ausencia de juegos didácticos en los niños que no recibieron estimulación temprana. En estimulación temprana (Silva, Pacheco 2008) se trata del que el bebé poco a poco se convierta en nene y pueda comenzar a jugar un propio juego. Decimos esto ya que sabemos que para el nacimiento de un sujeto y de objetos en el deseo se requiere la inscripción de los significantes primordiales del Otro. Significantes que se tienen que anudar, encadenar. Otro que anticipe, que suponga la existencia de un sujeto allí,

aunque aún no lo haya. Otro que nomine como juego el accionar del bebé dando sentido a sus producciones. Podemos decir entonces que el bebé es jugado por otro, y es en ello diferente al niño, que pone en juego significantes propios y usa al otro de partenaire en su juego, siendo él quien lo comanda. El juego permite al bebé darse a ver y ser descubierto por el otro en un lugar diferente, mostrando lo que puede, lo que no puede, lo que le gusta, lo que no quiere. El juego cumple la función de inscripción de los significantes, haciendo activamente en la escena lúdica el niño podrá apropiarse de sus marcas y subjetivarlas. El juego es un operador clínico, en tanto sirve para diagnosticar, evaluar e intervenir en el desarrollo de un bebé o niño; observando aspectos estructurales: desde lo psíquico y desde lo orgánico. Y aspectos instrumentales: lenguaje, motricidad, modo de acercamiento a los objetos de conocimiento, modo de relación con los otros. Instrumentos mediante los cuales la estructura se da a ver.

Como cuarto objetivo se planteó: indagar acerca de la adquisición de pautas madurativas relacionadas con el desarrollo cognitivo, motriz y psíquico. Los resultados reflejaron el logro de éstas en un período menos prolongado en los niños que recibieron estimulación, en comparación con aquellos que no realizaron este tratamiento. Estos resultados coinciden con la apreciación de diversos autores. Foster (1994) refiere que el desarrollo óptimo de estos niños radica en las oportunidades de que puedan disfrutar para aprender por sí mismos y en el ambiente que les rodea. Las interacciones cotidianas entre el bebé y otro humano pueden suministrar experiencias de manipulación y juego, que constituyen una aportación esencial a estas oportunidades de aprender. Torres y Buceta (2008) afirman que la implicación activa de los padres en el desarrollo motor de niños con síndrome de down de 0 a 3 años que seguían un programa de estimulación tenía un afecto positivo sobre este tipo de crecimiento.

Candel (1998) relata que en el caso de los niños con síndrome de Down, al ser detectados en el mismo momento del nacimiento, la estimulación puede empezar a realizarse desde los primeros días de vida. Un aspecto importante a tener en cuenta es el *seguimiento* del estimulador para controlar el desarrollo del niño y el establecimiento de las relaciones filiales. En este seguimiento se ofrecen a los padres orientaciones para el establecimiento de juegos con sus hijos así como pautas de intervención en las actividades diarias para favorecer el desarrollo del niño. Otro aspecto importante es el de la *escolarización temprana*. La escolarización de los niños muy pequeños no es sólo un complemento del tratamiento que reciben, sino que además constituye una forma de intervención en la que se proporcionan al niño una serie de herramientas que favorecen su desarrollo. Simultáneamente, la familia de ese niño va recibiendo modelos de conducta y unas pautas de actuación que repercutirán en el desarrollo del niño.

El quinto objetivo se centró en explorar los indicadores de función materna y paterna en los relatos de los padres; los resultados muestran una alta presencia de la función materna: las madres pudieron darles el pecho y/o la mamadera, luego de haber recibido el diagnóstico y de atravesar por problemas de succión por parte de sus hijos. Winnicott (1960) conceptualiza la función materna como aquella que permite el sostén y el manipuleo del ser del bebé a la vez que organiza la mostración de los objetos del mundo y la decodificación de sus acciones. Para Coriat, H. (1993) se trata de un concepto estructural que se desprende de la persona de la madre, entendiendo que esta función puede ser desempeñada *por cualquiera*, en tanto cumpla una condición básica y fundante; *tener el deseo de hijo en ese bebé*. Jerusalinsky (1998) escribió: la función materna entendida como una estructuración que proporciona inconscientemente la guía para que los intercambios decisivos entre la madre y el hijo ocurran de una manera espontánea. La función paterna también estuvo presente acompañando a las madres en

la crianza, educación y cuidado de sus hijos. Para Levin la imagen del padre activo presente, implica un padre que no sólo cumpla la función de mantener y cuidar a su hijo, sino que fundamentalmente también comparte con él experiencias en las cuales transmite lo infantil de su infancia a partir de donar su amor sin esperar nada a cambio. Se trata de un amor en el cual se pone en juego la transmisión de una herencia, a partir de la cual el niño puede construir sus propios espejos reconociéndose en su padre y el padre se reconoce en su hijo. De allí surge el germen de la experiencia infantil que perdurará en la vida del niño como una huella que jamás se olvidará y a la cual siempre recurrirá. Sin embargo un reciente estudio longitudinal sobre los primeros años de vida (Shonkoff et al. 1992) manifestó que los padres tienen más probabilidades de tener problemas de adaptación y que continuamente presentaban mayores niveles de estrés que las madres en su apego al niño. Estos niveles serían incluso aún mayores en los padres de niños con Síndrome de Down comparados con otras discapacidades. Otros especialistas (Soifer, 1971) han afirmado que los padres tienden a utilizar durante más tiempo la negación y a evitar las obligaciones profesionales y domésticas, sintiendo que su esposa está exageradamente centrada en el hijo con discapacidad.

La hipótesis de esta investigación fue la Estimulación Temprana en los Niños con Síndrome de Down posibilita un desarrollo madurativo más acorde a las pautas esperables para cada edad frente a los niños que no recibieron Estimulación Temprana. De acuerdo a los datos obtenidos esta hipótesis ha sido apoyada por la mayoría de las preguntas de la entrevista. Las mismas demostraron un alcance de las pautas madurativas en un tiempo anterior en los niños que recibieron estimulación temprana en comparación con aquellos que no realizaron el tratamiento. Estos resultados coinciden con la apreciación de Coriat (1970), pionera de esta disciplina: *Durante mis primeros tanteos al margen de las medicaciones habituales, fue una enferma determinada,*

Chichí, quién encendió una luz que me mostró el camino: niña de dos años, moderadamente afectada, sin complicaciones que agravaran el cuadro, hija de un hogar que se preocupaba eficazmente por ella y la rodeaba de afecto, fue la primera de mis pacientes que en el curso de seis meses, en lugar de bajar su cociente intelectual como era lo habitual, subió 20 puntos, de 55 a 75. ¿Cuál era la diferencia con los otros niños? Que estuvo en manos de una psicóloga, y no de una reeducadora fonética o motriz exclusivamente.

(...), muchos de los primeros niños mongólicos tratados por mí desde pequeños, pasaron con éxito por jardines de infantes de niños sanos, y llegaron a la edad escolar.

Algunos pudieron asistir a institutos privados, en los que continuamos la supervisión.

En la provincia de Buenos Aires entraron sin restricciones a Escuelas Diferenciadas estatales, escalando más pronto que lo habitual los primeros preparatorios.

En la Capital, la Dirección General de Enseñanza Diferenciada de la Provincia de Buenos Aires, reconociendo la diferencia básica de la personalidad de estas criaturas cuando son educadas precozmente, me solicitó que con colaboradoras fonéticas y psicológicas les asesorara en la confección de planes y programas para jardines de infantes para niños deficientes de 2 a 5 años.

Este trabajo tiene debilidades y fortalezas. Entre las primeras se evidencia la ausencia de la pregunta sobre los sentimientos de los padres al recibir el diagnóstico de Síndrome de Down en su hijo. Ello hubiera sido de gran interés para darles un espacio a los padres para contar su experiencia y a través de la escucha poder inferir si su duelo se ha resuelto, está resolviéndose o permanece irresuelto. Además las madres podrían haber dado cuenta de quién fue el encargado de comunicar la noticia, en qué momento se enteraron y de qué forma. Otra debilidad se puede observar en la poca cantidad de madres que se entrevistaron. En un primer momento se pensó que iban a ser muchas

más pero al salir al campo se encontró con varias restricciones, en las escuelas especiales de Rosario, por este motivo se cuenta con una población tan pequeña en este trabajo. Entre las segundas se puede referir la elección del tema que no tiene antecedentes en el país, todos ellos previenen del extranjero, por este motivo resulta interesante. Se trata de un tema relevante para todos aquellos que de una u otra forma nos encontramos ligados a él. Otra fortaleza se encuentra relacionada con las diferencias que se muestran claramente en las respuestas a algunas preguntas; donde se comparan el grupo de niños que recibió estimulación y el que no.

Finalmente se sugiere la intervención psicológica desde un primer momento y en lo posible desde antes del nacimiento de un niño con Síndrome de Down, esto ayudará a los padres a esperarlo más preparados, con más expectativas y menos temores. Debido a que el trabajo previo con ellos facilitará un conocimiento de los posibles problemas a los que se enfrentarán, sus recursos dejarán de ser limitados para ampliarse. De esta manera podrán alojar rápidamente a su bebé en su lugar de HIJO DESEADO.

Este trabajo servirá para nuevas líneas de investigación que se encuentren relacionadas con esta problemática.

Como futura psicóloga quisiera incluirme en un breve tiempo para trabajar en un equipo interdisciplinario como estimuladora temprana y de esta manera comprometerme con esta población.

Referencias Bibliográficas

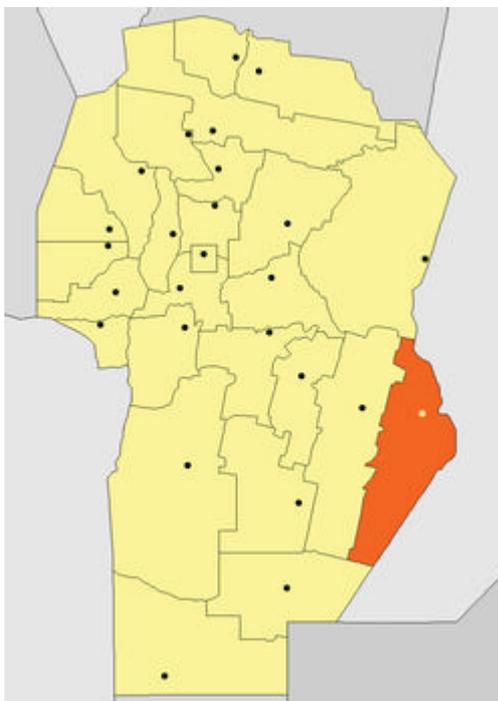
- Coriat, E. (2006). Aportes del psicoanálisis a la clínica de bebés. *Psicoanálisis de bebés y niños pequeños*. (pp. 31-47). Buenos Aires: La Campana.
- Coriat, E. (2006). Aportes del psicoanálisis a la clínica de bebés. *Palabras de apertura* (pp. 48-63). Buenos Aires: La Campana.
- Coriat, H. L. (1993). E.T. ¿Hacedores de bebés? En: *Escritos de la Infancia, I*, (pp.47-51). Buenos Aires: F.E.P.I.
- Coriat, L. y otros (1967). Experiencia del Servicio de Neurología del Hospital de niños de Buenos Aires sobre tratamiento psicomotor temprano de niños con retardo de maduración. I Seminario Regional Interamericano sobre el niño con retardo mental. Buenos Aires
- Caniza de Páez, S. M. (1993) Transiciones: del deber hacer al querer y poder ser. En: *Escritos de la Infancia, I*, (pp. 61-69). Buenos Aires: F.E.P.I. (Fundación para el Estudio de los Problemas de la Infancia).
- Coriat, H. L. (1997). Estimulación Temprana: la construcción de una disciplina en el campo de los problemas del desarrollo infantil. *Escritos de la infancia. Número dedicado a la estimulación temprana*. 8 (pp. 29-34). Buenos Aires: F.E.P.I.
- Candel, I. (1998, abril). Atención temprana. Aspectos teóricos y delimitaciones conceptuales. *Revista de Atención Temprana*, 1, pp. 9-15.
- Baraldi, C., Maidagan, C. (2005). Estimulación Temprana En C. Baraldi (Ed.), *JUGAR es cosa seria. Estimulación Temprana... antes de que sea tarde*. (pp. 67-77). Rosario: Homo Sapiens.
- Foster, O. (1994). Maduración neurológica del niño con síndrome de Down. En: *Escritos de la infancia*. 4, (pp.17-29).

- Vega, H. R. (2008, mayo). La formación clínica y el equipo en Estimulación Temprana. *Revista El Cisne*, 213, 26.
- Panzanella, M. J. (2008, noviembre) Intervención Temprana de terapia ocupacional en prematuros. *Revista El Cisne*, 220,10.
- Síndrome de Down. El cromosoma 21. (2006, octubre). *Revista El Cisne*, 194, pp. 8 - 9.
- Hernández Sampieri R., Fernández Collado C. & Pilar Baptista L. (1997). Definición del tipo de investigación a realizar: Básicamente exploratoria, descriptiva, correlacional o explicativa. *Metodología de la Investigación*. (pp.57-68). México: Mc Graw Hill.
- Sabino, C. A. (1996). La Recolección de Datos. *El proceso de Investigación*. (pp.155-184). Argentina: Lumen-Hvmanitas.
- Walker, Melissa. (2000). Cómo escribir trabajos de investigación. (pp. 354-365) España: Gedisa.
- Wikipedia. La enciclopedia libre. *Departamento Marcos Juárez* (2010, julio 10). Disponible en: [http://es.wikipedia.org/wiki/Marcos_Juárez_\(departamento\)](http://es.wikipedia.org/wiki/Marcos_Juárez_(departamento))
- Méndez, Ramírez I. (1993). Diferentes tipos de estudios. *El protocolo de investigación. Lineamientos para su elaboración y análisis*. (pp. 12-21). México: Trillas.
- Bryant, D.M. y Ramey, C.T. (1989). Análisis de la eficacia de los programas de intervención precoz en niños en situación de riesgo a causa de su entorno. En M.J. Guralnick y F.C. Bennett (Eds.). *Eficacia de una intervención precoz en niños minusválidos y en situación de riesgo* (pp. 41-94). Madrid: INSERSO.
- Gibson, D y Harris, A. (1988). Temprana intervención en los efectos para las personas con síndrome de Down. Patrón y longevidad de beneficio. *Diario de la investigación de Deficiencia Mental*, 32, 1-17.

- Ludlow, J.R. Allen, L.M. (1979). El efecto de la intervención temprana y el estímulo en el desarrollo del niño con Síndrome de Down. *Diario de investigación de Deficiencia Mental*, 23, 29-44.
- Warren, S.F. y otros (1993). Facilitando habilidades pre-lingüísticas de comunicación con niños pequeños con retraso en el desarrollo. *Diarios del habla y la audición*, 36, 87-97.
- Torres, M.V. (2008). Intervenciones Tempranas. Asesoramiento psicodinámico temprano. *Intervenciones tempranas. El futuro de los bebés en el terreno de las decisiones y las acciones clínicas*. (pp.15-135)
- Pérez Pineda E. J. y Baró Gutiérrez E. (2008). *Síndrome de Down: visión y perspectiva desde el contexto familiar en el círculo infantil especial*. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol24_2_08/mgi06208.htm

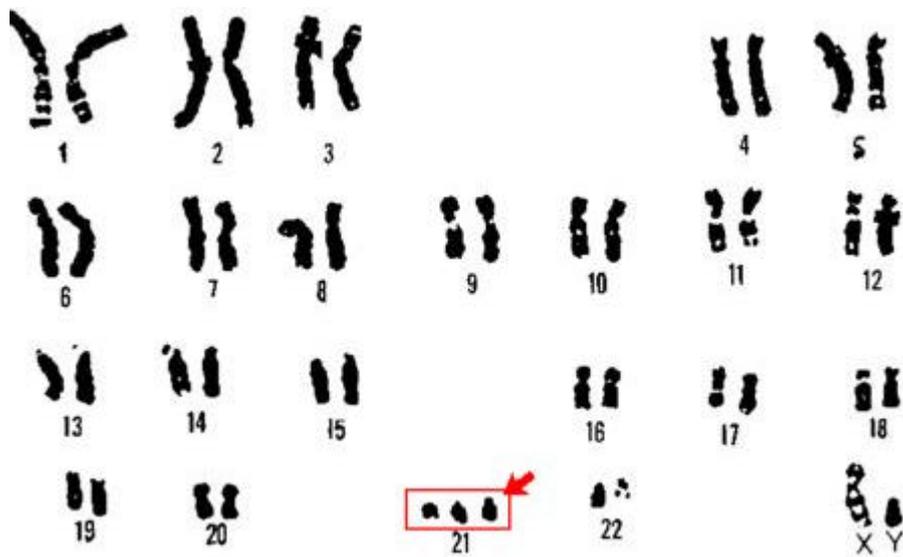
Anexos

Ubicación del Departamento Marcos Juárez en el Mapa de la Provincia de Córdoba (Anexo 1)



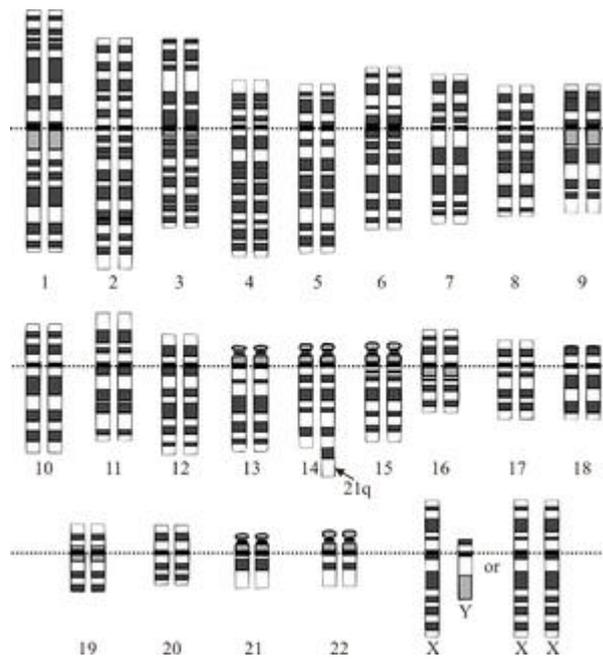
Formas en las que puede producirse el Síndrome de Down, partiendo de la base de que se trata de una Alteración Genética en el Par 21 de cromosomas:

✓ Trisomía Simple del Par 21 (Anexo 2)



Cariotipo (conjunto de cromosomas de un individuo) mostrando una trisomía libre del par 21

✓ **Trisomía por Traslocación del Par 21** (Anexo 3)



Translocación del brazo corto del cromosoma 21 en uno de los dos cromosomas del par 14.

En aproximadamente un 15% de los casos el cromosoma extra es transmitido por el espermatozoide y en el 85% restante por el óvulo. (U.S. Department of Energy Human Genome Program 2006)

✓ Trisomía por Mosaicismo del Par 21 (Anexo 4)

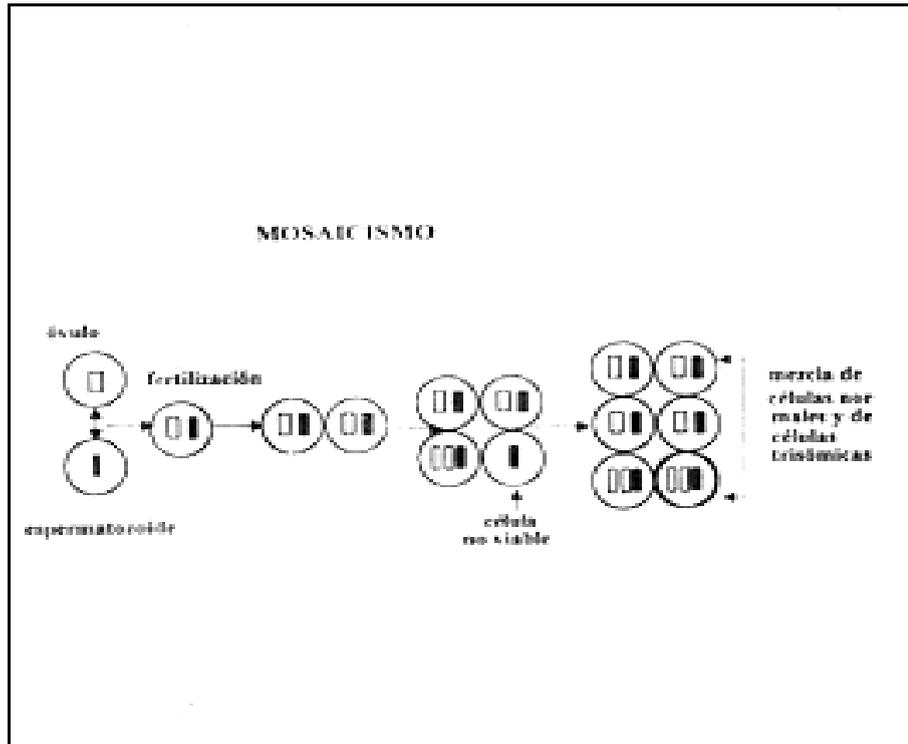
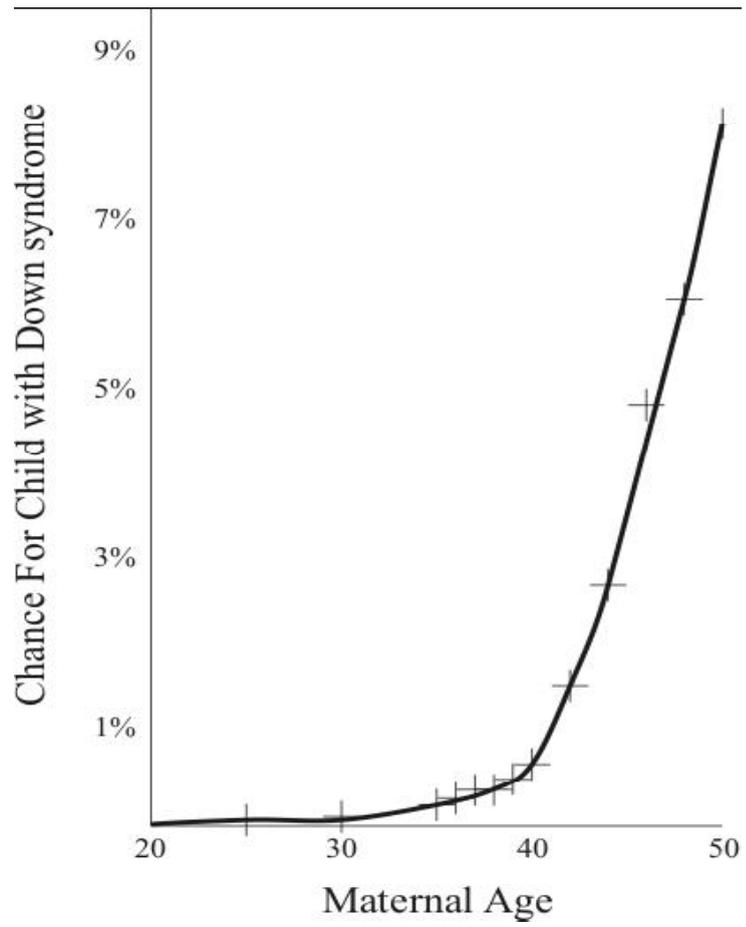


Tabla de riesgo por edad materna (Anexo 5)



Guión de entrevista administrada a las madres de niños con Síndrome de Down

(Anexo 6)

Consentimiento Informado Oral

Hola, mi nombre es Paula Vidoret estoy trabajando como encuestador para mi tesina final de grado de la Carrera Lic. en Psicología de la Universidad Abierta Interamericana. Esta encuesta se hace para investigar las pautas de desarrollo en niños con Síndrome de Down en función de haber recibido Estimulación Temprana o no. ¿Podría responder algunas preguntas sobre esta encuesta? La encuesta tiene un tiempo de duración cercano a los 20 minutos.

1. No [] → Fin de la entrevista. Le agradezco por su tiempo y le pido disculpas si le causé alguna molestia. Adiós.
2. Si []

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: _____

Edad Actual: _____ años

Sexo: Masculino []

Femenino []

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

Si [] ¿Hasta que edad?

¿Piensa que ayudó en el desarrollo del niño?

¿Por qué motivos lo llevó a Estimulación Temprana?

No [] ¿Piensa que debería haber recibido este tratamiento?

¿Por qué motivos no lo realizaron?

2-¿Lo vieron otro/s tipo/s de terapeuta/s? ¿Con qué frecuencia?

3-¿Tomó el pecho?

Si [] ¿Hasta qué edad? ¿Presentó alguna dificultad el niño al momento de succionar? ¿Cómo fue la historia de la lactancia materna?

No [] ¿Por qué?

- 4-¿Tomó mamadera? ¿Hasta qué edad? ¿Quién/es fue/ron la/s persona/s que le dio/dieron la mamadera? ¿Habitualmente en que posición la tomaba?
- 5-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos? ¿Podría describir ese momento?
- 6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír? ¿Frente a quién/es sonreía el niño?
- 7-¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?
- 8- ¿Demostró interés por algún juguete en especial? ¿Qué tipo de juguetes le gustaban? ¿De qué modo demostraba interés por esos juguetes? ¿En qué momento le interesaron los juguetes y comenzó a tomarlos entre sus manos?
- 9-En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos? ¿De qué forma lograba calmarlo?
- 10 -¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?
- 11-¿En qué momento pronunció las primeras palabras? ¿Cuáles fueron esas palabras? ¿Cómo se comunicaba antes de decir esas palabras?
- 12-¿Cuándo empezó a caminar?
- 13 -¿Come sólo? ¿Desde qué edad lo hace? ¿Qué cubiertos comenzó a utilizar primero?
- 14-¿Duerme sólo? ¿Desde que edad aproximadamente? ¿Necesita la presencia de otra persona para dormirse?
- 15-¿Dibuja? ¿A qué edad comenzó a hacerlo?
- 16-¿Fue al jardín? ¿A qué edad empezó?
- 17-¿Asistió/e a la Escuela Primaria? ¿Común o especial?
- 18-¿Lee y/o escribe? ¿Desde cuándo lo hace?
- 19-¿Tiene amigos? ¿Varones o niñas? ¿Qué hace con ellos? ¿A qué juegan? ¿Salen a caminar? ¿Practican deportes?
- 20-¿A qué le gustaba jugar cuando tenía alrededor de 3 años?

Entrevistas (Anexo 7)

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: M. H.

Edad Actual: 8 años

Sexo: Masculino

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

Sí.

¿Hasta que edad?

4 años.

¿Piensa que ayudó en el desarrollo del niño?

Sí, siempre ayuda a que logre hacer las cosas al mismo tiempo que los otros chicos.

¿Por qué motivos lo llevó a Estimulación Temprana?

Por recomendación al momento de nacer.

¿Cómo fueron esos primeros tiempos de vida?

Al principio lloré y después cuando estaba todo asimilado pude reconocerlo como mi hijo. Me enteré de que el niño tenía Síndrome de Down en la sala de partos.

2-¿Lo vieron otro/s tipo/s de terapeuta/s?

Hacía Estimulación y Fonoaudiología

¿Con qué frecuencia?

Iba a Fonoaudiología 4 veces a la semana, también iba de una maestra especial 2 veces por semana.

3-¿Tomó el pecho?

Si.

¿Hasta qué edad?

Hasta los 5 meses.

¿Presentó alguna dificultad el niño al momento de succionar?

No tenía dificultad para succionar.

4-¿Tomó mamadera?

Si.

¿Hasta qué edad?

Desde la semana de vida, la tenía como complemento del pecho. Tomó la mamadera hasta los 4 años.

¿Quién/es fue/ron la/s persona/s que le dio/dieron la mamadera?

El papá, yo (la mamá) y mi hermana (tía materna).

¿Habitualmente en que posición la tomaba?

Siempre inclinado.

5-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos?

Desde que nació me miraba con atención.

6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír?

Cuando tenía 1 mes y medio.

¿Frente a quién/es sonreía el niño?

Hermana (Tía materna), Mamá y Papá.

7- ¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?

Entre los 3 y los 4 meses.

8- ¿Demostró interés por algún juguete en especial?

Sí.

¿Qué tipo de juguetes le gustaban?

Los que eran para cada edad: sonajeros, globos, encastres.

¿En qué momento le interesaron los juguetes y comenzó a tomarlos entre sus manos?

A los 8 meses.

9- En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos? ¿De qué forma lograba calmarlo?

No lloraba. Era muy sociable no tenía problemas de irse con cualquiera.

10-¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

Al mes.

11- ¿En qué momento pronunció las primeras palabras?

Al principio balbuceaba.

¿Cuáles fueron esas palabras?

Papá- Agua.

¿Cómo se comunicaba antes de decir esas palabras?

Señalaba antes de hablar.

12-¿Cuándo empezó a caminar?

El día anterior a que cumpliera los 2 años.

13 -¿Come sólo? ¿Desde qué edad lo hace?

Come solo desde los 4/5 años

¿Qué cubiertos comenzó a utilizar primero?

Primero usó la cuchara y luego el tenedor.

14- ¿Duerme sólo? ¿Desde que edad aproximadamente?

Duerme solo desde los 2 años.

¿Necesita la presencia de otra persona para dormirse?

No. Le dejamos la luz prendida del pasillo porque la necesitan tanto él como su hermano.

15 -¿Dibuja? ¿A qué edad comenzó a hacerlo?

Él dibuja desde los 3 años. Desde que tiene 3 años.

16-¿Fue al jardín?

Sí.

¿A qué edad empezó?

Cuando tenía 1 año.

17-¿Asistió/e a la Escuela Primaria?

Sí.

¿Común o especial?

Hizo primer grado en la escuela especial, luego continuó en la escuela común.

18-¿Lee y/o escribe?

No.

19-¿Tiene amigos?

Sí.

¿Varones o niñas?

Sí.

¿Qué hace con ellos? ¿A qué juegan?

Juegan a las luchas y con pelotas.

¿Practican deportes?

No, hizo natación a los 6 años.

20- ¿A qué le gustaba jugar cuando tenía alrededor de 3 años?

Jugaba con rompecabezas.

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: J. E. R.

Edad Actual: 18 años

Sexo: Femenino

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

Ella recibió Estimulación Temprana enseguida después que nació, digamos desde el sanatorio, después yo fui buscando la profesional que más o menos... y hasta los 3 años de Estimulación Temprana, después pasó a un instituto de rehabilitación; porque la estimulación en realidad no es hasta los 3 es toda la vida. Pero bueno después siguió un instituto de rehabilitación donde se seguía también estimulando otras áreas así en forma general y preparándola para el ingreso a la escolaridad.

¿Piensa que ayudó en el desarrollo de ella?

Y yo creo que sí porque si uno no le hubiera hecho nada de eso, quizás hubiera avanzando pero no de la forma en que... a lo mejor más lento o no sé. Para mí si influyó porque yo siempre pienso: si yo no hubiera hecho estimulación, si yo no estoy atrás, si no estoy pensando, ayudando o apoyando que hubiera sido. Porque uno la ve muy despierta ahora, pero que hubiera sido si no hubiera tenido todos esos apoyos, eso es lo que uno por ahí piensa...

2- ¿Lo vieron otro/s tipo/s de terapeuta/s?

Sí. En un momento hacía estimulación Temprana acá y la llevaba a Buenos Aires a un Instituto de Vicente López porque ahí trabajaban en equipos, entonces iba una vez al mes y bueno me daban orientaciones para trabajar con ella durante un mes.

3- ¿Tomó el pecho?

Si, hasta los 6 meses si más o menos, aproximadamente.

4- Y ¿la mamadera? La mamadera la tomó bien sin ningún tipo de problema.

Y ¿Hasta qué edad? Y no pero eran los 2 años y la tenía, estaba con la mamadera porque yo me acuerdo que la bauticé más o menos para esa edad y tengo una foto que está ella acostada con la mamadera, así que a los 2 años seguro.

5-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos? ¿Qué había un intercambio de miradas entre las dos?

Yo no noté que ella no me miraba a los ojos, así que para mí la conexión la tuvimos desde entrada, ¿desde el primer momento? Si ¿más o menos desde el nacimiento? Si recuerdo que se cuidaba en estimulación Temprana que ella dentro de los juegos corporales como el de la mano y todo eso, ella no estuviera mucho tiempo porque eso significaba que “se iba”, “se iba” ¿entendés? Estaba en otra cosa pero no, no, no. Yo no noté; la conexión nosotras la tuvimos de entrada.

6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír? Si te acordás...

No, no recuerdo eso pero si recuerdo que se sentó a los 6 meses, si recuerdo que ella tuvo una cosa todo así normal, que respondía a los estímulos, respondía a todos los estímulos, el seguimiento de los chiches que uno le hacía, los distintos sonidos.

7-¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?

En un período normal (me pregunta) ¿más o menos en que mes sostienen la cabeza ahora los chicos? Más o menos en los primeros meses (contesto) 3 meses más o menos porque nosotros hacíamos ejercicios para que ella controlara. Pero toda esa primera parte yo la ví muy normal, menos la caminata que caminó... que se demoró 2 años pero generalmente todas las otras cosas... porque yo iba midiendo viste uno al principio está mirando todo ese tipo de cosas después no. Pero... eso fue muy similar a lo normal, ¡muy similar a lo normal!

8-¿Demostró interés por algún juguete en especial?

Le interesaban todos los juguetes con sonido y jugaba con muchos juguetes didácticos. No me acuerdo que haya tenido uno mejor. Había un tentempié chiquitito que ella lo tenía siempre le gustaba mucho, en ese tiempo en el período de 1 año.

¿En qué momento le interesaron los juguetes y comenzó a tomarlos entre sus manos?

Ahora que vos me hacés decir todas estas cosas, me acuerdo de que uno tenía que prestar atención a todo eso.

9-En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos? ¿De qué forma lograba calmarlo?

No lloraba casi, yo por ejemplo para tomar la leche ella rascaba el colchón pero me costó hacerla llorar.

10-¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

A los 6 meses.

11-¿En qué momento pronunció las primeras palabras?

Ha hablar ella comenzó a decir palabras, y tenía yo recuerdo que tenía 5 años y decía palabras muy pocas palabras y señalaba mucho con los dedos que era nuestra mayor preocupación que el lenguaje no era... si se hacía entender si vos le dabas órdenes vos veías que ella comprendía las cosas pero el lenguaje fue muy lento.

¿Te acordás cuáles fueron esas palabras?

Sí. Agua, bueno aparte de papá, mamá. Agua la decía mejor cuando era más chiquitita que después de grande, después decía babua no sé como decía.

Ahora que me hiciste acordar tengo un cuaderno donde tengo anotado eso.

¿Antes de hablar se comunicaba con gestos?

Sí, si se hacía entender, de hecho se hacen entender en todo el tema, este si bien hay una dificultad muy grossa en el habla pero una cuestión es que uno no le facilite las cosas, entonces el temor era ese, más que el temor, uno no sabía que hacer porque si exigirle demasiado y si ellos no podían... hasta que bueno un poco los profesionales que decían:

“Bueno, no, no tiene que decirlo, tratá de que te diga algo”. Ese trabajo me acuerdo que lo hicimos mucho. De todos modos era poco vocabulario todavía a los 5 años, era poco vocabulario si entendía una orden, dos órdenes, todo lo que vos hacías, todo el lenguaje comprensivo estaba bien pero la parte del lenguaje expresivo era muy lenta.

12-¿Cuándo empezó a caminar?

A los 2 años y 1 mes más o menos. Y eso que yo trabajé mucho para eso: que la tenía arrodillada, hacíamos todos los ejercicios que me decían, nos íbamos a la plaza, ya era demasiado cargosa, o sea trabajé mucho. Ella tenía mucha hiperlaxitud, tenía muy blandos los músculos aún hoy pero era muy no se si “insegura” pero no se largaba si no estaba segura y por ahí es como que al final yo la obligaba, si la obligaba, si viste, porque como ah bueno me cansás sino es medir hasta donde la comodidad, hasta cuando no pueden y hasta cuando la comodidad eso uno le tiene que observar muy bien pero trabajé mucho para que... y caminó a los 2 años, hay algunos que caminan antes pero ella caminó a los 2 años y 1 mes; se largó sola digamos a los 2 años y 1 mes.

13-¿Cuándo notaste que comenzó a comer sola?

A comer sola también, en el tiempo más o menos normal era, después del año, una cosa así. No, no comió bastante... Y te acordás que usaba... ¿Cuáles eran los cubiertos comenzó a utilizar primero? Si, todos esos; los platitos que tenían el agua caliente (antes se usaban así ahora vienen otras cosas) las cucharitas con formitas, que se la regaló ahora a una maestra, ella la tuvo hasta último momento. Eh y bueno, trabajábamos mucho con la parte de la lengua porque se la sacaba mucho afuera o sea se trabajó mucho con la alimentación y eso.

14-Y ella ¿desde qué edad más o menos duerme sola?

Y ella habrá dormido sola después del año.

¿Necesita la presencia de otra persona para dormirse o luz?

No, no porque el tema de la luz es cuando se puso grande, digamos empezó, yo tengo que prender la luz ahora y no cuando era chica viste nada que ver, no. Sí, ella cuando era chica tenía muchas... como eran refriós muy frecuentes en todo el problema, entonces no respiraba con la nariz, entonces se despertaba mucho, mucho. Entonces hasta que no la operaron no. Se levantaba de madrugada, se terminaba durmiendo en el piso y uno no sabía porque dormía en el piso, alomejor era una posición que ella le resultaba más cómoda, porque encima en pleno invierno, vos imaginate durmiendo, vos te levantabas y estaba durmiendo en el piso. Era todo, no sé si era consecuencia del problema este de congestión que no respiraba bien, tal es así que le hacía ropa especial, esas remeras tipo polares entonces me quedaba tranquila porque estaba en el piso pero con la ropa puesta.

15-¿A qué edad te diste cuenta que comenzó a dibujar?

Yo a dibujar, le di los primeros crayones a los 18 meses. Entonces ella hacía Chik-Chik dos segundos, bueno parte dibujaba y en parte se los comía, parte dibujaba y parte se los comía. Así que tengo registro de los dibujos desde esa edad hasta ahora. Empezaba con los crayones gruesos, un poco más finos también, no solamente por la plástica sino por toda la parte de psicomotricidad fina. Empezaba con lo más grueso seguía con lo más fina, lo mismo con la tijera y todo eso. Yo tengo registros de los dibujos de ellos a los 18 meses entonces vi toda la evolución desde que empezó con los garabatos hasta que le puso nombre a cada uno de los garabatos hasta que empezó con todo. Tengo toda la evolución de ella. De ella y de la hermana ¿he? No porque ella sea S. de Down de la hermana tengo exactamente lo mismo. Tengo unos roperos que me ocupan unos espacios, viste ahí está todo.

16-¿Fue al jardín?

Si, ella empezó jardín común y bueno eso la favoreció muchísimo porque, bueno, tenía que hacerse entender, tenía ejemplos más superadores entonces, este, ella tenía que

esforzarse un poco más, tenía que respetar reglas y normas a rajatabla porque por ahí son muy caprichosos o están muy mirados y les cuesta eso, les cuesta cumplir las órdenes entonces a mi eso me favoreció una barbaridad, escuela a mi me favoreció una barbaridad.

17-¿Asistió/e a la Escuela Primaria?

Nivel Primario y Secundario

¿Común o especial?

Común, en ningún momento pasó por especial. Si tuvo maestras especiales, si tiene terapeutas, si el instituto de rehabilitación pero no pasó por escuela especial; porque nosotros nos propusimos eso que ella sea una persona y que tenga... y que pueda estar incluida en la sociedad por más que cueste, sabemos que es difícil eso pero bueno, hasta donde nosotros podamos... hasta ahora lo logramos, no fue fácil, fue muy doloroso muchas veces; no para ella ¿eh? para uno porque te encontrás con muchas respuestas muy fuertes y muy... donde te das cuenta que hay mucho individualismo, no importa la realidad de los otros, arréglese cada uno como pueda, que no están informados, ni se quieren actualizar tampoco ni les interesa, respuestas muy feas y donde uno tiene que poner buena cara. Bueno no fue fácil, pero bueno uno eligió eso y eso lo recibíamos los padres, ella no lo recibía porque sino no la hubiera dejado, muy hostil uno no la deja. Y ella no hubiera querido ir, ella jamás quiso dejar su escuela, jamás.

18-¿Lee y/o escribe? ¿Desde cuándo lo hace?

Ella ya leía desde primer grado, en primer y segundo grado ella empezó con la lectura y la escritura. Escritura mucho más lento, la escritura con muchas omisiones porque por ejemplo las palabras “tipo indio”. Que hasta ahora, hasta el día de hoy vamos corrigiendo, recién ahora se va mejorando pero con sentido. A lo mejor contesta dos palabras, dos o tres palabras ahora un poco más en oración. Costó muchísimo la escritura pero lee todas las letras; hasta la cursiva que ella no la escribe porque no hubo

tiempo porque cuando ella entra en una escolaridad común hay que apoyarla también y en un montón de cosas y reforzarlas en casa. Por ahí en un primer momento si había tiempo, después cuando entrás con materias más densas, ya te quita tiempo. Entonces para nosotros era importante la mayúscula y la minúscula imprenta porque cualquier libro que está escrito ya lo puede leer. Después si aprendió o no la cursiva no sé. Como ella me lo pidió, después fuimos leyendo algunos pocos libros que se encuentran en cursiva y la lee, la lee si es del libro, ahora si es de la maestra no porque tiene modismos muy particulares entonces por ahí hacen una M que es una U más que una M, entonces por ahí hay cosas que no entiende si la maestra escribe en cursiva. Ahora un libro escrito en cursiva donde está bien escrito si.

19-Ella ¿Tiene amigos?

Tiene amigos; tanto chicos sin discapacidad y chicos con discapacidad. Esos que estaban acá eran amigos de ella, sale con chicos con discapacidad algunos fines de semana y otros fines de semana sale con chicos sin discapacidad, depende como vienen las invitaciones, como va al cumpleaños de uno, hasta ahora ella se maneja en los dos ámbitos de manera normal, ni me cuestiona uno ni me cuestionó el otro, lo ve como algo normal.

¿Practicó algún deporte alguna vez ella?

Si, hizo natación, natación por sobre todas las cosas, después hizo algo de tenis pero a veces. El tema es que entre la fono, estos que dan pocos espacios, si hizo mucho en la escuela de arte, va tallercitos de arte y natación y que ella me sigue pidiendo el taller de arte todavía acá perdimos un turno porque yo la vine a anotar tarde pero ella está dispuesta a hacer mucho más. Lo que pasa que a uno no le dá el tiempo, entonces llega un punto en que vos tenés que elegir o estar bien vos, hacer una cosa equilibrada porque sino te enloqueces, no podés trabajar, tener tu trabajo, llevarla a ella a la fono, etc., llevarla a todas las cosas que se le ocurren, es mucho. Entonces uno aprende a

equilibrarse y a decirle “mirá esto no” porque tu madre no da más. Y a parte que son en diferentes lugares; si fuera todo cerca podría ir y volver sola. Pero ahí mismo natación que ella iba sola, me dijeron los mismos profesores que no la mande sola porque es una zona donde roban mucho. Y viste a veces es todo un tema que se maneje sola.

20-¿A qué le gustaba jugar cuando tenía alrededor de 3 años?

Íbamos a la plaza con el cochecito, con las cosas. Sí, si eran 3 horas de plaza como mínimo todos los días, todos los días. Salvo que lloviera. Tuvo plaza a lo loco; en la plaza se vivía todo; tenía las madres que retiraban a sus hijos para que no estén al lado de ella como madres que preguntaban entonces uno aprovechaba ese espacio, cuando te preguntaban ahí.

Cuando nació ella había una chica que tenía un negocio debajo de casa pero una familia bien, te quiero decir que esta chica ha recibido una buena educación y me dice: “Ah se ríe y ¿va a hablar?” me decía. Yo la escuchaba y decía esta chica, Dios mío no conoce nada de la vida, del mundo digo yo, está metida en una cajita de cristal.

Hay una sociedad muy desinformada por eso o que no quiere informarse, no sé como es. Porque por un lado tenes un montón de información hoy por hoy, ahora por qué no la escuchás. Hay hasta canales de televisión en el público tenés hasta canales dedicado a esto. En canal 7 si vos ves de 9 a 10 todos los sábados tenés de todo: los chicos que trabajan, tenés todos los temas no es como antes, cuando ella apenas nació no había nada ahora hay todo.

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: J. P. R.

Edad Actual: 2 años (por este motivo se le hicieron menos preguntas)

Sexo: Masculino

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

Sí. Desde los 20 días de nacido

¿Hasta que edad?

Sigue actualmente en tratamiento.

¿Por qué motivos lo llevó a Estimulación Temprana?

Por recomendación del pediatra.

¿Cómo fueron esos primeros tiempos de vida?

Apenas nació los pediatras le dijeron del Síndrome de Down pero el nació sin ano por eso se lo tienen que reconstruir.

En este momento me siento contenta porque a pesar de todo está por comenzar a caminar.

2-¿Lo vieron otro/s tipo/s de terapeuta/s?

Sí constantemente lo ven pediatras por el tema de la operación del ano contranatura.

3-¿Tomó el pecho?

Si.

¿Hasta qué edad?

Hasta el tercer mes.

4-¿Tomó mamadera?

Sí.

¿Hasta qué edad?

Sigue tomando la mamadera.

¿Quién/es es/son la/s persona/s que le da/dan la mamadera?

El padre, yo (la mamá), la abuela.

5-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos?

No recuerdo porque con todo ese problemita del ano, estábamos centrados en eso.

6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír?

Antes de los 2 meses

¿Frente a quién/es sonreía el niño?

Frente a mí (mamá) y a los familiares que le resultaban conocidos.

7-¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?

En el primer mes de vida.

8-¿Demuestra interés por algún juguete en especial?

Sí.

¿Qué tipo de juguetes le gustaban?

Sonajeros con música.

¿En qué momento le interesaron los juguetes y comenzó a tomarlos entre sus manos?

Entre los 4 y 6 meses.

9-En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos?

No llora demasiado. A veces lo hace por el tema del ano contranatura.

10 -¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

A los 6 meses.

11-¿En qué momento pronunció las primeras palabras?

Todavía no habla.

¿Dé qué modo comunica?

Por medio de sonidos.

12-¿Cuándo empezó a caminar?

Por ahora se mantiene en posición de pie sin apoyo, aunque todavía no camina. Camina apoyado en una silla, creo que en cualquier momento se va a largar a caminar.

13 -¿Come sólo? ¿Desde qué edad lo hace?

Come carne triturada (por el tema del ano), tiene una alimentación especial. La toma con su mano y a veces usa la cuchara para golpear la mesa y para comer.

14-¿Duerme sólo?

No.

¿Necesita la presencia de otra persona para dormirse?

Duerme en la misma pieza de los padres, tiene su cama al lado de la cama de ellos.

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: C. N.

Edad Actual: 12 años

Sexo: Femenino

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

No.

¿Piensa que debería haber recibido este tratamiento?

Sí.

¿Por qué motivos no lo realizaron?

Porque en ningún momento nadie nos dijo que se le podía hacer Estimulación Temprana.

2-¿Lo vieron otro/s tipo/s de terapeuta/s?

Fonoaudióloga hasta los 5 años.

¿Con qué frecuencia?

Semanalmente.

3-¿Tomó el pecho?

No.

¿Por qué?

Porque no succionaba bien. Hacía fuerza pero no la suficiente como para que saliera la leche.

4-¿Tomó mamadera?

Sí.

¿Hasta qué edad?

Hasta los 4/5 años.

¿Quién/es fue/ron la/s persona/s que le dio/dieron la mamadera?

Yo (mamá).

5- ¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos?

Desde el momento del nacimiento.

6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír?

A los 8 meses.

¿Frente a quién/es sonreía la niña?

Ante una cara, sino siempre estaba seria.

7-¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?

A los 6/7 meses.

8-¿Demostró interés por algún juguete en especial?

Sí.

¿Qué tipo de juguetes le gustaban?

Los crayones.

9-En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos?

No lloraba mucho, pero se enojaba mucho, sobre todo cuando tenía 2 años.

10 -¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

Antes del Año 10/11 meses más o menos.

11-¿En qué momento pronunció las primeras palabras?

No me acuerdo pero hasta los 2 años no hablaba, solo decía ta-ta-tá, pa-pa-pá

¿Cómo se comunicaba antes de decir esas palabras?

Con movimientos y señalando.

12-¿Cuándo empezó a caminar?

Hasta los 2 años gateaba y a los 2 años y medio empezó a caminar

13 -¿Come sola?

Sí.

¿Desde qué edad lo hace?

Desde el año y medio.

¿Qué cubiertos comenzó a utilizar primero?

Al principio agarraba todo con la manito y después empezó a usar la cuchara, luego el tenedor y finalmente el cuchillo.

14-¿Duerme sola?

Sí.

¿Desde que edad aproximadamente?

Comparte la pieza con sus hermanos, pero en su cama duerme desde los 2 años.

15-¿Dibuja?

Sí, a su manera.

¿A qué edad comenzó a hacerlo?

A los 3 años.

16-¿Fue al jardín?

Sí.

¿A qué edad empezó?

De 1 a 3 años fue a un maternal. A los 4 años fue al Jardín Común hizo sala de 4 y 2 veces la sala de 5.

17-¿Asistió/e a la Escuela Primaria?

Sí.

¿Común o especial?

Especial y terminó el Primario no Graduado.

18-¿Lee y/o escribe? ¿Desde cuándo lo hace?

Copia, si uno le escribe en una hoja algo pero no escribe por sí sola.

19-¿Tiene amigos?

No, ella está siempre rodeada de gente grande. Aunque en el verano fue a la colonia de verano. Allí estuvo con otros chicos y practicó natación.

20-¿A qué le gustaba jugar cuando tenía alrededor de 3 años?

Autos, tierra porque compartía con su sobrino los juegos (tenían la misma edad).

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: M. C.

Edad Actual: 20 años

Sexo: Masculino

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

No. A los 7 meses fue a 2 sesiones no más.

¿Por qué motivos no lo realizaron?

No había escuela especial en ese momento, ni nadie que recomendara el tratamiento.

2-¿Lo vieron otro/s tipo/s de terapeuta/s?

Iba al Psiquiatra.

3-¿Tomó el pecho?

Sí.

¿Hasta qué edad?

Hasta los 15 días.

¿Presentó alguna dificultad el niño al momento de succionar?

Sí, por ese motivo no tomó más el pecho. Además yo tenía poca leche.

4-¿Tomó mamadera?

Sí.

¿Hasta qué edad?

Hasta los 2 años.

¿Quién/es fue/ron la/s persona/s que le dio/dieron la mamadera?

Yo se la daba.

5-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos?

No, recuerdo.

6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír?

A sonreír a los 9 meses ya sonreía.

7-¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?

A los 4/5 meses.

8-¿Demostró interés por algún juguete en especial?

Sí.

¿Qué tipo de juguetes le gustaban?

Los juegos de ladrillitos.

¿En qué momento le interesaron los juguetes y comenzó a tomarlos entre sus manos?

Mmm, no recuerdo.

9-En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos?

Lloraba por sueño, dolor y hambre.

10- ¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

A los 8 meses.

11-¿En qué momento pronunció las primeras palabras?

Quiere hablar pero no le sale, no tiene lenguaje articulado.

¿Cómo se comunica?

Por medio de gestos, movimientos, señas.

12-¿Cuándo empezó a caminar?

Al año y medio; anteriormente gateó.

13-¿Come sólo?

Sí.

¿Desde qué edad lo hace?

Desde el año y medio.

14-¿Duerme sólo?

No porque vive con su familia en una casa con 2 habitaciones y duermen todos juntos en colchones continuos.

15-¿Dibuja?

Sí.

¿A qué edad comenzó a hacerlo?

A los 4 años.

16-¿Fue al jardín?

Sí.

¿A qué edad empezó?

5 años.

17-¿Asistió/e a la Escuela Primaria? ¿Común o especial?

Sí, especial.

18-¿Lee y/o escribe?

No.

19- ¿Tiene amigos?

No, está siempre con nosotros (su familia). Los domingos vamos a las domadas.

20-¿A qué le gustaba jugar cuando tenía alrededor de 3 años?

Jugaba con los juguetes de arrastre, con la tierra, con los hermanos.

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: L. G.

Edad Actual: 3 años (por este motivo se le hicieron menos preguntas)

Sexo: Femenino

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

Sí, desde que nació. Ella estuvo 3 meses en Neo; empezamos con Estimulación y hasta ahora continuamos. Pienso que la estimulación es primordial, desde temprana edad es primordial sí, si en esta patología si.

2-Ella ¿Hace tratamiento con otro/s tipo/s de terapeuta/s?

Sí, está con fonoaudiología, sigue con la estimulación y hacemos equinoterapia.

3-Ella ¿Tomó el pecho?

No, ella como nació con esta cardiopatía, nació con los espacios abiertos entre aurícula y ventrículo la alimenté con sonda hasta los 6 meses y después empezamos con la mamadera. Arrancamos con la mamadera y todavía sigue con la mamadera.

4-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos? ¿Podría describir ese momento?

Siempre estuvimos muy conectadas desde que nació. Y mirá que ella estuvo en Neo, que podría sufrir algún abandono porque viste que por ahí estas las horas que te permiten pero no. No dejé nunca de ir, ni un día de los 3 meses, estaba desde las 6 de la mañana hasta las 10 de la noche/ 1 de la mañana que me permitían estar. Tenía los ratitos para estar con el otro, pero con ella, no la abandoné nunca de decir me quedé en casa. Por más cosas que tuve no la abandoné nunca.

5-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír? ¿Frente a quién/es sonreía el niño?

Mirá después que la sacaron de... porque ella estuvo en la incubadora una vez que la pusieron en la cunita, ella cuando ya empezamos con todo esto que te decía, la estimulación, ella empezó a sonreír. Tenía una conexión muy grande con mi marido, el

pie, por ejemplo y hasta ahora le encanta que le toque el pie porque era lo único que se podía tocar; tenía tantos cables tantas cosas; pero sentía ya la mano y ya ya sabía te ponía el piecito.

6-¿Cuándo se dio cuenta que sostuvo la cabeza?

Yo pienso que por ahí... a los 3 meses. Ellos como que tienen una todo lo que sea motriz es como que es más lentito que los otros nenes pero o sea todo lo que sea estimulación sirve para eso también para fortalecer los tonos musculares todo eso.

7-Ella ¿Demostraba interés por algún juguete en especial?

Miró siempre desde la Estimulación era todo lo que tenga colores, colores y cosas con ruidos y sigue sosteniendo lo mismo, le encanta todo eso.

¿En qué momento le interesaron los juguetes y comenzó a tomarlos entre sus manos?

Acá en casa todo, después que la trajimos de Neo empezamos con todo eso o sea yo seguía con todo lo que me iban diciendo y más o menos a los 4-5 meses.

8-En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos?

Al principio costó saber porque, por qué ella te imaginás con su patología, el tema de ponerle la sonda y todo fue como muy agresivo todo o sea que los llantos después eran bastante seguidos viste había llantos que no paraba por ejemplo. Pero no por algo en especial no me di cuenta por algo en especial, es como que todo fue muy sufrido.

9-¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

A los 4 meses 5 ya empezamos si, si, si.

10-¿Habla?

Nada, todo así; todo con gestos es el único que dice hasta ahora.

11-¿Cuándo empezó a caminar?

Al año, tenía 1 año y 2 meses; empezó rápido porque empezamos con equinoterapia y bueno esto agiliza un montón el tono muscular y empezó a caminar rápido sí, si.

12-¿Come sólo? ¿Qué cubiertos comenzó a utilizar primero?

Come sola, toma yogurt sola si, si. Desde que maneja el lápiz no tiene problemas con manejar la cuchara.

13-¿Duerme sólo? ¿Desde que edad aproximadamente? ¿Necesita la presencia de otra persona para dormirse?

Duerme sola, ya hace desde el año que duerme sola, después que la operamos... empezó, la pasé con el hermano.

¿Necesita que la acompañes para que se quede dormida?

Sí, Sí.

O la luz prendida para que se quede dormida ¿esas cosas sí?

No la luz prendida no, al contrario tenés que apagarle la luz para que se duerma pero sí, sí siempre la hacemos dormir.

14-¿Dibuja?

Sí, está bien en la etapa del garabato, de rayar.

15-¿Está yendo al jardín? ¿A qué edad empezó?

Sí, hace del año pasado que va. De los 2 años.

16-¿Comparte cosas con los amiguitos?

Todo, mirá no dejamos nada, va a la fono, se queda sola está con otros chicos. En el jardín no hubo nunca problemas se quedó desde un principio y en equinoterapia también. O sea la relación que tiene cuando vamos a los cumpleaños todos, no tiene problemas.

¿Practican deportes?

Equitación, o sea la equinoterapia es la parte de equitación.

¿Se relaciona con niñas y niños?

Sí, sí de todo un poco y en el jardín igual.

17-¿A qué le gusta jugar en este momento que tiene 3 años?

Le gusta todo lo que sea de apilar y todo lo que sea de encastre y por ejemplo, bueno ahora empezó a jugar con los cochecitos todo eso. Lo que tiene mucho los juegos de apilar lo que sea los cubos, los bloques.

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: S. B.

Edad Actual: 1 año y 11 meses (por este motivo se le realizaron menos preguntas)

Sexo: Masculino

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

Sí, desde los 8 días de nacido

¿Hasta que edad?

Actualmente sigue realizando estimulación temprana.

¿Piensa que ayuda en el desarrollo del niño?

Sí, pienso que es fundamental para el desarrollo de mi hijo.

2-¿Lo vieron otro/s tipo/s de terapeuta/s?

Sí, además lo veía el Kinesiólogo porque al contrario de los chicos con Síndrome de Down que la mayoría son Hipotónicos, mi hijo es Hipertónico.

¿Con qué frecuencia?

Una vez a la semana.

3-¿Tomó el pecho?

Si.

¿Hasta qué edad?

Hasta los 2 meses.

¿Presentó alguna dificultad el niño al momento de succionar?

Ninguna dificultad.

4-¿Tomó mamadera?

Sí. Como complemento del pecho.

¿Hasta qué edad?

Sigue tomando la mamadera.

5-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos?

Desde el momento del nacimiento.

6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír?

También desde el momento del nacimiento sonreía.

¿Frente a quién/es sonreía el niño?

A mí (mamá), frente al papá y frente a la hermana.

7-¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?

A los 4 meses.

8-¿Demostró interés por algún juguete en especial?

Sí.

¿Qué tipo de juguetes le gustaban?

Lo que están adentro de algo, los juguetes que representan instrumentos musicales, maracas, todo lo que haga sonido.

¿En qué momento le interesaron los juguetes y comenzó a tomarlos entre sus manos?

Al año y medio porque se nota el problema motriz.

9-En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos?

Fundamentalmente por hambre y por sueño.

10 -¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

A los 8 meses aproximadamente.

11-¿En qué momento pronunció las primeras palabras?

A los 8 meses.

¿Cuáles fueron esas palabras?

Agua, papá y mamá.

¿Cómo se comunicaba antes de decir esas palabras?

Por medio de gestos.

12-¿Cuándo empezó a caminar?

Todavía no camina, solo hace tres pasos y se agarra.

13 -¿Come sólo?

No, porque no lo dejo yo (madre).

14-¿Duerme sólo?

Si.

¿Desde que edad aproximadamente?

Desde los 2 meses.

¿Necesita la presencia de otra persona para dormirse?

No, porque comparte el cuarto con su hermana.

15-¿Fue al jardín?

Sí.

¿A qué edad empezó?

Al año y medio.

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: R.G.M.

Edad Actual: 20 años

Sexo: Masculino

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

Si desde que nació apenas me dijeron.

¿Hasta que edad?

Hasta ¿qué edad la estimulación? Y hasta los 18-19 cuando ya... pero ha ido a lugares viste.

¿Usted sabía desde el momento del nacimiento o antes que el niño portaba el Síndrome de Down?

No, no no existía nada de eso para saberlo anteriormente. Sí, cuando nació ya estaba. Pero yo supe al día siguiente, hasta el médico también le decía a las chicas que no parecía Down de carita, pero el rasgo particular que ellos tienen es la manito, la línea de la mano.

2-¿Hacía Estimulación Temprana y a la vez estaba en tratamiento con otros terapeutas?

No, no. Sí, después viste psicólogos, psiquiatras, pero en aquél entonces no estaba muy viste, yo te pido perdón, para mí los psicólogos no para mí, era el sentimiento, prevalecía más el sentimiento pero dentro de todo me fueron acompañando.

Después lo que pasa es que en bs años de Rodrigo, muy buena estimulación temprana pero particular no sé como lo llaman ustedes, porque lo que era instituto y todo eso pago; se mezclaban los chicos que sacaban la lengua, que se hacían pis, que se hacían de todo con chicos que podrían (entre comillas) salvarse un poquito más. Así que era poco, me quedé más con una psicopedagoga que con el psicólogo. Pero había un muy buen Dr. en genética en Buenos Aires, lo que pasa que falleció cuando Rodrigo tenía 1 año, 1

año y medio. Pero lo más valioso para criar a Rodrigo fue esa doctora, la venían a ver de Italia, de España; de todos lados. Y después que ella dejó acá, mejor dicho dejó porque falleció; pero ella tenía acá el Dr. Fariñani, el neurólogo era discípulo de ella entonces me lo atendió mucho tiempo ese neurólogo.

3-¿Tomó el pecho?

Si, si, si, enseguida no tuvo problemas. Lo que no quiso fue el chupete.

¿Hasta qué edad?

Hasta el año y medio más o menos.

4-¿Tomó mamadera?

No, ni mamadera ni chupete.

5-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos?

Enseguida, sí, si, si.

6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír?

Y vos lo estimulabas y él respondía. Después tuvo el Reflejo de Moro enseguida también, ese fue el que el pediatra me dijo va a ser un chico bastante recuperado porque tiene Reflejo de Moro, lo levantaba viste, a los días de nacido, de nacer. Porque son laxos, pero él le ponía el dedo y lo estiraba.

¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?

Y de sostener la cabeza, ahí no me acuerdo... 4 meses no, 6 meses ponele bien más o menos solo.

7-¿Demostró interés por algún juguete en especial?

No, no por todo, todo le interesa a él. Estaba estimulado, te digo más, a veces no le llevamos el apunte a las cosas yo me acuerdo que vino el dr. y yo le estaba sacando los pañales para que lo revise el médico y sonó el teléfono, entonces el médico estaba puesto así digamos (hizo el gesto), y sonó el teléfono y miró para allá; no tenía ni 3 meses, nada. Dice ¡qué estimulación que tiene este bebé! Porque se dio vuelta para

mirar el teléfono si fue un chico que no me dio trabajo; me da trabajo ahora de viejo que cuando era chico.

¿Cuándo se dio cuenta que comenzó a tomar los juguetes entre sus manos? Qué empezó a pasarlos de una mano a otra.

Si eso ya tenía algunos meses 3 o 4 meses, Paula. Enseguida no, y le gustaba todo pero lo ayudábamos.

8-En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos? ¿De qué forma lograba calmarlo?

No, berrinches. Nunca, nunca lloró. No, no, no. Era buen chico, se puso malo cuando yo quedé embarazada de Silvana. Sí: encogía las piernas, gritaba, lloraba; entonces como nunca había hecho esos berrinches; yo me asusté. Y fue corriendo del Dr. Y le dije: “Hay Dr. Los signos del mongolismo”. Y el Dr. Me dijo: “no sé, Sra. No creo, no creo”. Y corriendo me fui a la Dra. Coriat a Buenos Aires y me dijo: “No, vos estás embarazada, por eso... Ella me dijo vas a ver si vos estás embarazada, tu hijo se recupera una barbaridad”. “Esta percibiendo la llegada del hermano, que estos chicos es muy raro que la perciban”. Y vas a ver se le va a pasar. Eso no es berrinche, es berrinche de otra cosa. No fue berrincherero; berrincherero por caprichoso y por malcriado y por consentido. Pero no pobre hijo, no. Lo mismo que me asustaban que no iba a orinar, va a controlar esfínteres viste esas cosas que no iba a ver, no iba a caminar. Paula nada; a los 2 años, 2 años y algo le saqué los pañales: primero de día, después de noche caminó, caminó lento a los 2 años, y casi 2 años y medio. Sí, yo lo llevé a Buenos Aires, para que lo vieran, viste por luxación de cadera o cualquier... y todos me dijeron y Silvana no caminaba, tenía 6 meses y como patrón, lo que ella se reflejaba en Rodrigo, digamos, me decían cuando camine Rodrigo va a caminar ella, y es cierto: hoy caminó Rodrigo y mañana Silvana.

9-Él ¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

No sé, a lo mejor porque yo sentía, miedo no sé pero nunca lo dejé tanto tiempo. Por eso yo recalco la sobreprotección mía. Sobretudo, mucha sobreprotección viste. Eso sí, favoreció, o no. No sé si algunas cosas las podría haber hecho antes o no, Paula no sé.

10-¿En qué momento pronunció las primeras palabras? ¿Cuáles fueron esas palabras? Viste cuando empiezan a balbucear así: pa-pá, pa-pá, ma-má, ma-má. Viste no pero enseguida: dijo papá dijo campeón. No tiene problemas, más problemas tiene la hermana que es tímida. Si quería algo, lo pedía.

¿Cómo se comunicaba antes de decir esas palabras?

No, no, no lo que me dio trabajo fue en la comida, pero es porque vuelvo a repetirte no hice caso a la Dra. La Dra. Me dijo “Ud., tiene que pisar zapallo, sólo papa solo esto; para que el chico no mezcle”. Y yo como él no quería zapallo, no le di zapallo, y le gustó la papa le di papa y ahora come dos o tres cosas nomás. La carne, carne ya sea carne vacuna, cerdo, pollo, en cualquier forma que se la des y papas, tomate y de postre Está yogurt y algún flancito de esos viste, de los postrecitos, pero es muy selector. Y selectivo más que selector. Selectivo en cuanto a la comida, pero te vuelvo a repetir no supe o no quise educarlo como dijeron ¿no? Y sí yo quería que fuera feliz y que comiera lo que quisiera, ese fue mi lema. No sabía lo que iba a vivir, no sé lo que va a vivir, no sé; lo que yo esté a mi alcance le voy a dar siempre que Dios me lo permita. Siempre le pido a Dios Salud y Trabajo para poder darle lo que yo puedo, dentro de mis limitaciones.

¿Cómo se comunicaba antes de decir esas palabras?

Con cariño, con caricias, con sonrisas. Me tocaba, me... no hubo problemas, te digo la verdad... hasta que nació la hermanita que después lógicamente, me tuve que repartir.

11-¿Cuándo empezó a comer solo?

Si me descuido, le tengo que servir la comida en la boca ahora, de vago, de vago, es de vago. Así que no, no metió la manito en el puré. Yo siempre fui la que le corté la carne,

le corté la comidita y ahora me dice “mami ¿por qué no me servís?” pero bueno, no sé si te va a servir esta entrevista.

12-Y ahora ¿Duerme sólo? ¿Necesita la presencia de otra persona para dormirse?

Sí, siempre durmió solito.

¿Desde que edad aproximadamente?

Siempre. Bueno, ponele que se yo a los 2 o 3 meses estaba con el moisés al lado de mi cama porque viste lo necesitaba yo a él que él a mi. Te digo la verdad yo me lo ponía arriba del pecho dormía conmigo así (hace el gesto), y se despegó mucho más lógico con la hermana pero la siguió mucho, mucho, aún hoy.

13-¿Dibuja?

Sí, eso es algo que viste también, me lo recriminan y me llega un poquito profundo pero que le vas a hacer... “que lo hubiese exigido más” porque es un chico que pudo haber dado mucho más sí.

Y él ¿A qué edad comenzó a dibujar?

Yyyy, ya te digo... esperá un segundito, nació Silvana y sí; habrá tenido ponele 2 años cuando ya iba la psicopedagoga a casa y ya lo tomó ella y ya dejé todo... dibujaba cuando lo llevaba a la psicóloga, enseguida; no sé si dibujaba o qué porque no te hacen entrar viste, queda afuera uno. Lo hacían jugar con los chichitos todas esas cosas, me hacían comprar los chiches para el cochecito, para el moisés (en aquél entonces), pero otra cosa no. Pero dibujar más o menos a los 2 años, porque esta chica ya te digo era tomó su carrera con mucho amor. Ella me decía: “mirá yo tengo que venir 2 horas, pero a lo mejor 1 día me voy a quedar 45 minutos porque yo quiero extraer del chico lo mejor. Y si él no está atento yo me voy o me pongo a tomar mates con vos, me decía”. Me decía no vale la pena Edelma seguir con la criatura sino, no está atento. Pero lo que pasa... y ella tenía la tesis y sigue teniéndola de que al chico no hay que darle lápiz ni nada, llevarlo. Lo llevábamos al zoológico, al parque; ella le mostraba lo que era una

hoja, le mostraba cuando era otoño, cuando era invierno, cuando era primavera porque la flor.

14-¿Fue al jardín?

Sí, si, si.

¿A qué edad empezó?

Y el jardín empezó a los 3 años y medio más o menos.

15-¿Asistió/e a la Escuela Primaria? ¿Común o especial?

Sí, 3 años pero... normal. Jardín normal y escuela también.

16-¿Lee y/o escribe?

Sí, te lee, escribe. Si lee mejor que escribir te digo la verdad

¿Desde cuándo lo hace?

No, no de cuando empezó el colegio. Las letras todo, así no, no. Junto con Silvana viste con la hermana jugaba. Le daban tarea a la hermana y a él también, entonces la hacían los 2.

17-¿Tiene amigos ahora?

No, sí amigos pero entre comillas normales porque el no se considera mogólico. El te lo dice yo no soy mogólico, mogólico son los otros. O sea que yo después dejé de mandarlo porque no se integraba. Nosotros, va nosotros te digo el papá, conmigo y otros padres fuimos los creadores de Nazaret pero no lo pude mandar; lo mandé 1 año o 2 pero era sufrimiento para él, para los padres, digamos, para los chicos que trabajaban ahí, porque él aún hoy no los saluda. Entonces era algo como que a mí me llegaba como dolor. Porque el no lo hace como desprecio, pero él no se siente identificado, él sufre. El ve un chico por la calle Down, porque va con el papá, va conmigo entonces vos notás que el otro chico viene sonriente hacia él y él le da vuelta la cara y sigue como que lo ignora directamente. Inclusive... me dice del casamiento porque hablamos, tiene chicas como él que lo buscan; no no él quiere una chica normal y no quiere tener hijos porque

dice que van a ser como él y no quiere que sufran. O sea que no reconoce nada, para nada. Él se siente único y allá. Tiene una autoestima terrible.

¿Varones o niñas?

No distinto. Es medio enamorado si, si, sí, de los dos. Es muy atento con las amigas; el día del cumpleaños los recuerda, le lleva flores, va le dice al papá que le compre flores para las amigas. Si, si, si o la llama por teléfono. Bien, pero las chicas hacen bien la diferencia yo digo amigas; él después si se hace ilusiones, es cosa de él pero le marcan totalmente. Lo mismo que para el cumpleaños le festejan el cumpleaños para las fiestas le hacen regalos, pero el sabe que esas son las amigas.

¿Practican deportes?

Hizo tenis, practicó básquet pero no de participar. De deportes sabe todo, vos le preguntas del deporte que sea, inclusive de los jugadores de cómo integra el cuadro Central, Newll's.

18-¿A qué le gustaba jugar cuando tenía alrededor de 3 años?

Y siempre jugó como con juguetes con Silvana. Yo, trabajé mucho. Siempre trabajé y la chica que los cuidaba un amor y ellos jugaban con sus juguetitos, iban a la plaza, viste. A la plaza que está por pellegrini, ahí iban. Le gustaba mucho la calesita, el tobogán; todas esas cosas. Iban todas las tardes. Ellos jugaban mucho con los juguetes didácticos. Sí. Silvia me hacía comprar siempre los juguetes didácticos, hasta hace poco tiempo los tuve después los di, eran de madera (encastre) y Silvana como siempre fue calladita tenían todos juguetitos de ese tipo o sino juguetes para ella "el cerebro mágico". Y la pelota, pero ya te digo hay muchas cosas que ahora están más modernas. A veces le tenía que poner bolsitas de arena en los pies porque ellos abren las piernas, son como ranitas. Y hubo una cosa que me dijo que no me olvido nunca su hijo es único: "usted se pone anteojeras como los caballos y no mire para otro lado. Porque le van a decir que se va a morir chiquitito, que no va a caminar, que se va a quedar sordo. Usted Edelma no

escuche nada, nada su hijo es único”. Por eso a las madres les digo: “que si que va a ver gente que las van a ayudar pero ellas van a decidir que van a hacer sus hijos: es la madre, si no está la mamá no van para ningún lado”.

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: F. G. L.

Edad Actual: 3 años y 7 meses.

Sexo: Masculino

¿Recibió Estimulación Temprana?

Sí

¿Hasta que edad?

Actualmente está recibiendo, va estimulación pero siempre fue bien específico fue a la fono, fue a kinesio, fue a terapia. No fue nada más... porque algunos van viste con una estimuladora pero el además estuvo con especialistas.

¿Piensa que va a ayudar en el desarrollo posterior del niño el haber recibido Estimulación Temprana?

Sí.

¿Por qué motivos lo llevó a Estimulación Temprana?

Porque nos recomendó el médico y por convicción nuestra.

¿Cómo fueron esos primeros tiempos de vida?

Fueron buenos no afectó en nada el saber que el niño presentaba el Síndrome.

2-¿Lo vieron otro/s tipo/s de terapeuta/s?

Fue a la fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, psicólogo y el kinesiólogo.

3-¿Tomó el pecho?

Si, no exclusivamente el pecho pero hasta los 11 meses mamadera y pecho.

¿Presentó alguna dificultad el niño al momento de succionar?

Sí, al principio sí; si costó mucho. Primero fue con pezonera. Primero tuvimos que comprar la pezonera adecuada y después una vez que empezó con la pezonera al principio costó, aparte yo tampoco tuve demasiada leche.

4-¿Tomó la mamadera?

Sí.

¿Hasta qué edad?

Más o menos a los 2 años, si la dejó rápido. Lo que pasa que él no le gusta la leche, no es demasiado lechero. Y tuvo un día, una angina muy grande que no podía tragar nada y sabe que le tomó idea de ahí y después nunca más tomó.

¿Quién/es fue/ron la/s persona/s que le dio/dieron la mamadera?

La mamá, el papá, la abuela, el abuelo.

5-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos? ¿Podría describir ese momento?

Ah, ¡ayuda! No me acuerdo....

6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír? ¿Frente a quién/es sonreía el niño?

No sé yo tengo muchas cosas escritas, tendría que fijarme ahí...

7-¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?

No me acuerdo, pero fue bastante rápido de sostener la cabeza.

8-¿Demostró interés por algún juguete en especial?

Sí.

¿Qué tipo de juguetes le gustaban?

Tenía la ranita, a nosotros también nos gustaba. Después tenía unos juguetitos que colgaban, esos también le gustaban.

¿En qué momento le interesaron los juguetes y comenzó a tomarlos entre sus manos?

No me acuerdo...

9-En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos?

No lloraba. A menos que se golpeará, cuando empezó a sostener la cabeza, que se sentaba por ahí se golpeaba contra la pared si no, no llora.

10-¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

Antes de los 7.

11-¿En qué momento pronunció las primeras palabras?

Primeras, primeras palabras; viste que ellos empiezan con el ta-ta-tá. Eso lo tengo grabado pero más o menos por ahí a los 7 empezó con el ta-tá con el pa-pá. Después con Eva que fue una de las primeras palabras que dijo; específicamente que se entienda que nombraba algo. Después lejos, lejos... mamá lejos... después de que empezó a decir Míau, una vez que empezó con la M dijo mamá.

¿Cómo se comunicaba antes de decir esas palabras?

Con señas igual que ahora. Ahora se está comunicando re-bien; te pide cosas todo, no te dice una frase ¿no? A lo mejor te dice: hasta 3 palabras te llega a decir pero se comunica re-bien. A su manera... pero re-bien.

12-¿Cuándo empezó a caminar?

Al año y medio

13-¿Come sólo?

Sí, y también comenzó rápido a comer solo. Primero comenzó a comer con la mano, después con la cuchara, con el tenedor, ahora también agarra el cuchillo.

14-¿Duerme sólo?

Sí.

¿Desde que edad aproximadamente?

A los... casi al año lo pasamos solo.

¿Necesita la presencia de otra persona para dormirse?

No, no, no. Pero a veces porque yo ya lo paso dormido a la pieza; el a veces o se mueve, o empieza a quejarse porque se despertó, porque se destapó... pero sigue durmiendo vos vas lo acomodás o a veces me quedo dormida con él y sigue durmiendo.

15-¿Dibuja?

Sí.

¿A qué edad comenzó a hacerlo?

No hace rato, empezó a hacer rayitas primero. Ahora ya hace cosas definidas y te dice por ejemplo es tal cosa.

16-¿Va al jardín?

Sí.

¿A qué edad empezó?

A los 3 años.

17-¿Tiene amigos?

Sí.

¿Varones o niñas?

Sí, lo que pasa que con las niñas no se ve tan seguido, digamos ahora por ejemplo tiene la hermanita de Gorge que es un poquito más grande que la ve seguido y sino son casi todos varoncitos. Tiene después la Sofi que es la hija de una amiga pero se ven muy poco, viste cuando nos reunimos. Y después tiene Bianca que viene muy de vez en cuando la Justi pero muy de vez en cuando o sea más se ve con varones. Y tiene los amiguitos del jardín.

¿Practican deportes?

Empezamos con natación y ahora tiene una etapa en que está rebelde sin causa no quiere ir a jardín, no quiere ir a la pile. Y va a los caballitos (Equinoterapia) que lo hago los sábados que estamos con el tiempo que hace que no podemos ir. Vamos a ver si este sábado podemos ir. Hasta el día que fue bárbaro, ahora que está caprichoso vamos a ver cuando vayamos la próxima.

18-¿A qué le gustaba jugar cuando tenía alrededor de 3 años?

Ahora juega muchísimo a todo. Le gusta jugar con masa, le gusta jugar con la pelota, con los autitos, con las pinturas. Todo, todo le gusta; todos los jueguitos que vos le pongas los rompecabezas, escribe en el pizarrón., todos los juguetes. Juega todo el día.

Va ahora elige sus juguetes, elige sus autos, tiene la pista; va a buscar la pelota, el triciclo, todo le gusta.

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: M. E. C.

Edad Actual: 20 años

Sexo: Masculino

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

Sí.

¿Hasta que edad?

Hasta los 3 años.

¿Piensa que ayudó en el desarrollo del niño?

Sí.

¿Por qué motivos lo llevó a Estimulación Temprana?

Porque no tenía tonicidad muscular.

¿Cómo fueron esos primeros tiempos de vida?

Bien, desde los 5 meses que acepté que ella tenía Síndrome de Down.

2-¿Lo vieron otro/s tipo/s de terapeuta/s? ¿Con qué frecuencia?

Psicólogo una vez cada 15 días y la fonoaudióloga una vez por semana.

3-¿Tomó el pecho?

Si

¿Hasta qué edad?

Hasta los 4 años.

¿Presentó alguna dificultad el niño al momento de succionar?

No.

4-¿Tomó mamadera?

No.

5-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos?

Desde el primer momento.

6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír?

También desde el primer momento.

¿Frente a quién/es sonreía el niño?

Frente al papá y a mí (mamá).

7-¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?

A los 8 meses.

8-¿Demostró interés por algún juguete en especial?

Sí.

¿Qué tipo de juguetes le gustaban?

Encastre. Jugaba con un tomate rojo hecho con paño rojo y ojitos verdes.

¿De qué modo demostraba interés por esos juguetes?

Los elegía siempre.

¿En qué momento le interesaron los juguetes y comenzó a tomarlos entre sus manos?

A los 6 meses.

9-En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos?

No lloraba.

10-¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

A los 6/7 meses con ayuda al principio.

11-¿En qué momento pronunció las primeras palabras?

Mmmm... no recuerdo.

¿Cuáles fueron esas palabras?

Mamá fue la primera que dijo.

¿Cómo se comunicaba antes de decir esas palabras?

Por medio de gestos.

12-¿Cuándo empezó a caminar?

Al año y medio.

13 -¿Come sólo?

Sí.

¿Desde qué edad lo hace?

Desde los 2 años.

¿Qué cubiertos comenzó a utilizar primero?

Primero la cuchara, luego el tenedor.

14-¿Duerme sólo?

Sí.

¿Desde que edad aproximadamente?

Entre lo 5/6 años.

¿Necesita la presencia de otra persona para dormirse?

No, para nada.

15 -¿Dibuja?

Sí.

¿A qué edad comenzó a hacerlo?

Desde los 3 años y medio.

16-¿Fue al jardín?

Sí.

¿A qué edad empezó?

A los 3 años y medio.

17-¿Asistió/e a la Escuela Primaria?

Sí.

¿Común o especial?

Especial.

18-¿Lee y/o escribe?

Sí

¿Desde cuándo lo hace?

Desde los 7 años.

19-¿Tiene amigos?

Sí.

¿Varones o niñas?

Ambos.

¿Qué hace con ellos?

Van a tenis, árabe y folklore.

20-¿A qué le gustaba jugar cuando tenía alrededor de 3 años?

Jugaba con las muñecas, a la mamá, a escribir.

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: T. G.

Edad Actual: 12 años

Sexo: Femenino

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

No.

¿Piensa que debería haber recibido este tratamiento?

No sé porque no puedo pensar como hubiese sido todo si hubiera hecho estimulación.

¿Por qué motivos no lo realizaron?

Porque no conocíamos acerca de la estimulación temprana y en ningún momento nadie lo recomendó.

2-¿Lo vieron otro/s tipo/s de terapeuta/s?

Psicóloga, fonoaudióloga y psicomotricista.

¿Con qué frecuencia?

La psicóloga y fonoaudióloga semanalmente y la psicomotricista cada quince días.

3-¿Tomó el pecho?

Si.

¿Hasta qué edad?

Hasta el año.

4-¿Tomó mamadera?

Sí.

¿Hasta qué edad?

Hasta los 5 años y medio.

¿Quién/es fue/ron la/s persona/s que le dio/dieron la mamadera?

Cualquier persona que estaba con ella en ese momento.

¿Habitualmente en que posición la tomaba?

Sentada.

5-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos?

No recuerda.

6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír?

Desde los 3/4 meses.

7-¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?

A los 9 meses.

8-¿Demostró interés por algún juguete en especial?

Sí.

¿De qué modo demostraba interés por esos juguetes?

Jugaba con todo lo que encontraba a su alcance.

¿En qué momento le interesaron los juguetes y comenzó a tomarlos entre sus manos?

A los 8 meses.

9-En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos?

No lloraba.

10 -¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

A los 10 meses.

11-¿En qué momento pronunció las primeras palabras?

Pronuncia palabras a su manera. No escucha lo que se le pregunta. Sigue diciendo siempre lo mismo, no puede aclarar.

12-¿Cuándo empezó a caminar?

Entre el año y medio y los dos años.

13 -¿Come sola? ¿Desde qué edad lo hace? ¿Qué cubiertos comenzó a utilizar primero?

Sí. Se pone abundante comida en la boca por lo que hay que controlarla come con cuchara aún.

14-¿Duerme sola?

No, porque se trata de una familia disfuncional; duermen todos juntos en una misma pieza.

15-¿Dibuja? ¿A qué edad comenzó a hacerlo?

Sí. A los 4 años. Todavía se encuentra en la etapa del garabato.

16-¿Fue al jardín? ¿A qué edad empezó?

Sí. A los 4 años. Comienza a ir a un jardín privado.

17-¿Asistió/e a la Escuela Primaria? ¿Común o especial?

Sí. Especial

18-¿Lee y/o escribe? ¿Desde cuándo lo hace?

No lee. Diferencia letras e intenta escribir las iniciales de su nombre.

19-¿Tiene amigos?

No. Se relaciona sólo con gente grande (tíos, gente que concurre a un comedor en el que ella cena).

20-¿A qué le gustaba jugar cuando tenía alrededor de 3 años?

Pelota.

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: M. G. R.

Edad Actual: 14 años

Sexo: Masculino

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

No.

¿Piensa que debería haber recibido este tratamiento?

Sí.

¿Por qué motivos no lo realizaron?

Porque no conocían acerca del tratamiento.

2-¿Lo vieron otro/s tipo/s de terapeuta/s?

Psicóloga, Fonoaudióloga y Pediatra.

3-¿Tomó el pecho?

Si

¿Hasta qué edad?

Hasta los 7 meses.

¿Presentó alguna dificultad el niño al momento de succionar?

Sí. Como la niña presentaba problemas para succionar me extraía leche y luego se la daba con una sonda. Luego otra persona que tenía un bebé la amantó con su pezón y finalmente la hermana de la niña fue mamá y le daba la teta ella, todo esto reforzado con mamadera.

4-¿Tomó mamadera?

Sí.

¿Hasta qué edad?

Hasta los 5 años.

¿Quién/es fue/ron la/s persona/s que le dio/dieron la mamadera?

Yo (madre) solamente.

5-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos?

A los 3 meses aproximadamente.

6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír?

A los 5/6 meses

¿Frente a quién/es sonreía el niño?

Frente al padre porque tiene una atracción muy fuerte con el padre.

7-¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?

En el quinto mes (boca abajo levantaba la cabeza).

8-¿Demostró interés por algún juguete en especial?

Sí.

¿Qué tipo de juguetes le gustaban?

Conejo de goma y sonajeros que los mordía.

¿En qué momento le interesaron los juguetes y comenzó a tomarlos entre sus manos?

Entre los 4 y 6 meses.

9-En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos?

Lloraba por hambre y cuando estaba sucia.

10 -¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

No recuerda.

11-¿En qué momento pronunció las primeras palabras?

A los 3 años.

¿Cuáles fueron esas palabras?

Papá y otras 4 o 5 palabras que no me acuerdo.

¿Cómo se comunicaba antes de decir esas palabras?

Actualmente el lenguaje es muy limitado y se hace entender con gestos, movimientos y señas.

12-¿Cuándo empezó a caminar?

Antes del año y medio.

13 -¿Come sólo?

Sí.

¿Desde qué edad lo hace?

Desde los 3 años.

¿Qué cubiertos comenzó a utilizar primero?

Cuchara luego tenedor y cuchillo.

14-¿Duerme sólo?

Sí.

¿Desde que edad aproximadamente?

Desde bebé. Vivíamos en una casa pequeña donde todos compartíamos la misma habitación, ella siempre durmió en su cuna; actualmente tiene su pieza

15 -¿Dibuja?

Sí.

¿A qué edad comenzó a hacerlo?

A los 3 años.

16-¿Fue al jardín?

Sí.

¿A qué edad empezó?

A los 3 años.

17-¿Asistió/e a la Escuela Primaria?

Sí.

¿Común o especial?

Ambas. En la escuela común hizo educación física, música, plástica y computación. Actualmente está integrada en una Escuela de Educación Media donde cursa las materias de Teatro, Educación Física y Computación.

18-¿Lee y/o escribe?

No. Reconoce la G (inicial con la que comienza su nombre) y las vocales salteadas.

19-¿Tiene amigos?

Sí.

¿Varones o niñas?

Ambos.

¿Qué hace con ellos?

Festejan cumpleaños, salen.

¿Practican deportes?

Pilates, natación, voley, hamboll.

20-¿A qué le gustaba jugar cuando tenía alrededor de 3 años?

Triciclo.

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: N. L.

Edad Actual: 15 años

Sexo: Masculino

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

Fue muy poquito, lo que recibió porque estaba enfermo fue muy poquito lo que le pudimos hacer.

Se la hicimos el primer año de vida, después se fue haciendo un poquito, después se fueron complicando las cosas económicamente no pude continuar. La estimulación siempre traté... bueno tiene tres hermanos mayores así que entre todos un poquito fuimos colaborando.

¿Piensa que ayudó en el desarrollo del niño?

Yo considero que es fundamental ese año para él. Lo que pasa que ese año él estuvo tan enfermo que la estimulación no se pudo hacer bien. Los chicos que pueden hacérsela bien es fundamental.

¿Por qué motivos lo llevó a Estimulación Temprana?

Yo lo llevé por ideas mías nomás. No porque el médico me haya dicho, a mí me largaron a la vida sola con él. Yo todavía estoy esperando que el pediatra me diga que era un niño con Síndrome de Down. Lo diagnosticó porque se lo dijo a mi esposo pero conmigo no lo habló nunca y tampoco me dijo qué podía hacer, adónde podía ir. Entonces todos los lugares, cómo yo me fui moviendo fue todo por voluntad mía.

¿Cómo fueron esos primeros tiempos de vida?

Mi relación fue buena, yo supe que él era un chiquito con Síndrome de Down, un día; el tenía 24 horas de nacido. A mí no me lo dijeron en ese momento porque yo fui a cesárea y... la Dra. tenía miedo de cómo reaccionara y que se yo, bueno no me lo dijeron. Yo me

enteré al otro día que un poco más mi pobre madre terminó contra la espada y la pared que no le quedó otra que decírmelo. Porque venía la ginecóloga y me decía si había venido el pediatra a hablar conmigo. Entonces cuando tres veces seguidas la ginecóloga me preguntó si el pediatra había venido a hablar conmigo, era algo que le pasaba al bebé. Mi mamá me lo dijo y yo no reaccioné mal porque siempre tuve contacto con chicos con Síndrome no parientes, pero sí conocidos. Y bueno estuve una época viviendo en Río Cuarto y con las chicas que vivía en la pensión estudiaban psicopedagogía. Entonces ellas hacían clases, hacían prácticas y que se yo. Yo leía los libros, les pedía los libros para leer. Es como que no me resultó un choque, sí una responsabilidad. Sabía que desde ese momento hasta el día que me muera es un camino a recorrer, diferente a los otros chicos, pero que no era imposible y que no era que no lo iba a poder hacer. No me deprimí para nada, al contrario, traté de sacar lo que uno no tiene.

2-¿Lo vieron otro/s tipo/s de terapeuta/s? ¿Con qué frecuencia?

El nació con Cataratas Congénitas, así que los primeros médicos que lo vieron fueron para tratar de operarlo. Él tuvo un problema pulmonar entonces bueno... en el hospital Centenario de Rosario que lo veía un Neumólogo y el Oculista, se había decidido primero operar la vista porque lo del Pulmón no era tan grave y con un Fisioterapeuta lo pudimos sacar adelante. Llegó un momento que yo dije a Rosario no voy más. Rumbié para Córdoba, cuando llegué al Infantil de Córdoba, llegué un lunes al otro lunes me dijeron: “su nene entra a cirugía” ahí nomás. Entonces ahí le hicieron un poco de fisioterapia ellos después... si estuve en contacto con una maestra de ciegos hasta que él pudo usar los lentes. Y después fue de una fonoaudióloga que todavía la sigue teniendo ahora y no sé cuando la va a dejar. En este momento los únicos médicos que lo atienden son: el neurólogo, la fonoaudióloga permanente y el endocrinólogo porque él tiene hipotiroidismo nada más no tiene otra complicación.

3-¿Tomó el pecho?

No, que él no tomara el pecho fue un poco culpa mía, yo no tenía tanta leche. Entonces dije por un mes que le voy a dar la teta. Y él agarró tan rápido la mamadera que... dije por un mes que le voy a dar el pecho.

4-Y la mamadera ¿Hasta qué edad la tomó?

La mamadera la tomó hasta los 4 años.

¿Quién/es fue/ron la/s persona/s que le dio/dieron la mamadera?

Yo, mis hijos, se llevan tienen el más grande tiene 7 años más que Nahuel, la otra tiene 5 y la otra tiene 2, se turnaban, igual que se turnaban para hacerle la estimulación ellos jugaban. Y yo iba a la estimulación, me daban los ejercicios para hacer y después ellos en la cama grande lo hacían con él jugando. Eran ellos los que hacían más la parte de estimulación que yo. Pero por decisión de ellos de jugar con él... y bueno hacerle lo poquito que se le podía hacer mientras él no se agitara entonces eran ellos los que lo hacían.

¿Habitualmente en que posición la tomaba?

La mamadera empezó a tomarla siempre más levantadito porque siempre tuvo el colchón más levantadito por su problema pulmonar, pero después bueno enseguida la agarró a la mamadera, la tenía él a la mamadera habrá tenido unos 6 meses y tenía él la mamadera en la mano.

5-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos?

Bueno el problema que tuvo él, el problema de las cataratas, recién estuvo operado al año y medio. Así que él su primera, que yo me diera cuenta que él me veía. Porque yo me di cuenta de su problema visual porque yo le hablaba y el no buscaba. Sí, reconocía la voz, sí hacía la sonrisa todo lo hacía; pero viste no te miraba. Entonces, bueno, que él te mirara que empezara a estar en contacto con nosotros, después que se operó. Antes no.

6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír?

Sí, sí, sí. Sonrió enseguida, desde el primer momento.

¿Frente a quién/es sonreía el niño?

Frente a nosotros y fue reconociendo a las personas por las voces a los abuelos, fue el reconocía. Hasta que no lo operamos de la vista no dejaba, gente que era fuera del círculo familiar: los hermanos y los papás no dejaba que le tocaran las manos. Nosotros sí lo podíamos tocar, acariciar pero otro venía y lo tocaba y él la sacaba. Era como que... más que visual fue tacto.

7-¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?

Sostuvo la cabeza muy chiquito, fue como un bebé normal en sostener la cabeza a los 3 meses ya la sostenía. Fue un chiquito ya de por sí son muy hipertónicos. Pero el fue con mucha fuerza y de buscar de quedarse paradito, tardó en caminar. Caminó a los 3 años pero, sí de estar paradito. Estuvo mucho tiempo... anduvo 2 años en el andador. No es que... caminaba con el andador, gateó, hizo todo lo que... gateo todo.

8-¿Demostró interés por algún juguete en especial?

No.

¿En qué momento le interesaron los juguetes y comenzó a tomarlos entre sus manos?

Porque lo que pasa que compartió mucho tiempo con los hermanos, entonces por ahí era más que los chicos le daban, el agarraba, los tiraba. Te digo hasta el día de hoy el juguete que más le gusta es una pelota, los autitos no le gustan. Una pelota, para él, algo que sea redondo es una pelota: todo lo que pueda patear, todo lo que pueda tirar. Sí, que en este momento reconoce lo que es una pelota bien pero en ese momento más que todo jugaba con los hermanos.

9-¿En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos?

Mirá, lloraba sobre todo cuando tenía hambre porque no fue un bebé llorón

¿De qué forma lograba calmarlo?

Con la comida ya se solucionaba. Sí porque era un bebé que no hacía fiebre así que por más infección que tuviera; así que no era un chico que manifestara dolor, hasta el día de hoy no manifiesta dolor. Realmente tiene que sentirlo bien para que diga que le duele algo sino yo me doy cuenta por ahí por los síntomas que yo le noto que porque el me diga me duele o me marque donde le duele.

10-¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

Se sentó al año, después que lo operamos se sentó. Después que lo operamos... lo que pasa que él volvió a nacer 1 año después que nació. Después de que lo pudimos operar del pulmón que empezó a alimentarse, empezó a crecer ahí es como que tuvo todo un cambio: ahí empezó a asentarse, empezó a gatear. Porque ese año lo que él comía era para poder respirar. A partir de la cirugía del pulmón se simplificó todo el resto porque bueno no se resfriaba tanto, le daba antibióticos, corticoides.

11-¿En qué momento pronunció las primeras palabras?

Como a los 5 años empezó a hablar, todavía ahora no habla bien. Todavía le cuesta frases hechas.

¿Cuáles fueron esas palabras?

Dijo mamá y papá primero.

¿Cómo se comunicaba antes de decir esas palabras?

Con señas.

12-¿Cuándo empezó a caminar?

A los 3 años.

13-Actualmente ¿Come sólo?

Sí.

¿Desde qué edad lo hace?

Habrá tenido 3 /4 años que empezó solo a comer con las manos.

¿Qué cubiertos comenzó a utilizar primero?

La cuchara.

14-¿Duerme sólo?

Sí, dormir solo durmió siempre solo porque si compartió la pieza al principio con un hermano pero después... compartió la pieza pero él en su cama.

¿Necesita la presencia de otra persona para dormirse?

No.

15-¿Dibuja?

Raya.

¿A qué edad comenzó a hacerlo?

No, no hace mucho porque nunca le interesó el trabajo del lápiz. Él por ahí te agarra un lápiz para jugar, para sacarlo de la cartuchera y ponerlo en la cartuchera. Escribir no escribe. No escribe ni lee todavía, espero que algún día... lo haga. No, pero él de rayar a los 8/9 años.

16-¿Fue al jardín?

No, fue a una escuela especial con un trabajo de integración muy malo. Iba tres veces por semana una hora. Fue todo una pelea que perdí, pero bueno ya está. Mi error fue... yo no vivía. Yo en este momento estoy viviendo en Chañar Ladeado yo en ese momento vivía en Monte Maíz me mudé a Chañar, entonces al estar la escuela especial, lo incorporé a la escuela especial pensando que de la escuela especial me lo iban a integrar al jardín. Y él empezó la escuela especial a los 3 años, entonces pensé cuando el tenga 4 o 5 pensé que la integración era: bueno tiene edad vamos 2 horas al jardín o vamos las 4 horas al jardín pero todos los días. Me cansé de pelearlo no hubo forma. "No, que él no quiere ir" Claro que no quiere ir tiene 1 hora, tres veces por semana no deja de ser "el nene que viene de afuera". Ojo que con los chicos, yo no tuve problemas con los chicos que iban al jardín porque las mismas mamás lo invitaban a cumpleaños. Las nenas, un día estábamos en una reunión en una cooperadora y una mamá me dijo: si porque mi

hija es la novia de tu hijo. Es decir no hubo problemas con los chicos ni con los papás de los chicos. Hubo problema con la directora de la escuela especial y con la directora del jardín que no hubo integración, bueno ya está, ya pasó. Si traté de que a otros papás no les pasara lo mismo que a mí.

17-¿Tiene amigos?

No, porque vivimos en un barrio donde no hay chicos entonces somos todos grandes y no. En tiempo de vacaciones hace la Colonia, que la hace desde que tiene un año. A la Colonia la hizo siempre nunca me pidieron en el Club una maestra especial siempre fue con las maestras que tiene el Club y nunca me pidieron tampoco que fuéramos nosotros, siempre se arreglaron solos

18-¿A qué le gustaba jugar cuando tenía alrededor de 3 años?

Siempre le gustó la pelota, eso fundamentalmente.

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: S. T.

Edad Actual: 1 año y 7 meses

Sexo: Femenino

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

Sí, ella habremos empezado a los 3 meses; cuando nos enteramos que tenía Síndrome de Down nos dijeron que era importantísimo los 2 primeros años hacer Estimulación Temprana porque era el momento donde más se podría desarrollar el cerebro, todas las interconexiones del cerebro entonces era lo más importante, no es que después no sirva sino que lo más importante en los chicos son los 2 primeros años.

2-A ella ¿La están viendo otro/s tipo/s de terapeuta/s? ¿Con qué frecuencia?

Ella arrancó a los 3 meses con Estimulación Temprana, a los 6 meses la cambié porque no me gustaba la estimuladora porque no me enseñaba como estimularla me decía siempre que era de libro, que estaba todo hermoso, que veníamos re-bien, que estábamos re bien pero no me decía “cómo”.

De casualidad conseguí el contacto con otra profesional que la primera vez que fui ya nomás la puso en el piso y me dijo: si, tiene los abductores hay que fortalecerlos hacé así, así, así. Me dio tantas opciones para poder estimular la parte física en mi hija aparte de los juegos y todo eso que bueno empezamos con ella y continuamos. Después del año, ahora, la estimulación no es solamente con ella sino que aparte de hacer Estimulación Temprana dos veces por semana con “Alicia” hacemos una sesión de kinesiología para el fortalecimiento de los músculos y todo eso para que trate de caminar antes cosa que ya se sostiene más o menos parada, gatea. Hacemos una vez cada 15 días fono, por el tema de la lengüita; porque tiene la lengüita un poquito afuera, ejercicios, sílabas el “ma, el pá” todo eso, ya que ella está con, el pa-pa-pa, el ta-ta-ta y

todo eso; ma-ma-ma no lo único y... una vez por semana en el centro de estimulación hay talleres entre los talleres tenemos uno de psicomotricidad, uno de teatro, uno de música y uno de pintura en donde buscan... por ejemplo el de música: por lo que yo pude respirar porque encima estamos haciendo el desapego, o sea que ella va sola a esos lugares tiene distintos instrumentos musicales, juegan con eso. En el de pintura apareció una vez con la nariz pintada, o sea habían estado tocando con la manito. En el teatro están con las texturas de las telas. Y a parte hacemos natación. Justo se hace también, de casualidad es una profesora de educación física y estimuladora. Pero natación la llevo más que nada como una recreación, porque le gusta mucho. Pero justo se dio que era una estimuladora y bueno ya que está aprovechamos y hacemos todo junto.

_3-Ella ¿Tomó el pecho?

Dos meses o tres porque ella como fue a Neo 7 días después fue muy difícil de que se enganchara y bueno y a mí se me fue yendo la leche, entonces bueno continuó con mamadera.

4-¿Y la mamadera? ¿Tomaba las dos cosas juntas? O ¿Cuándo dejó el pecho empezó con mamadera?

No, ella venía con la mamadera de la Neo entonces después fue difícil que la agarrara: no se llenaba, renegaba mucho, bueno así que terminó después con mamadera. Debe haber estado dos meses, una cosa así.

Y ¿Ahora sigue con mamadera?

Sí.

5-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos? ¿Qué había un intercambio de miradas?

No, no; o sea no recuerdo, o sea nunca le presté atención a eso pero en realidad nunca me llamó la atención de que no me mirara. O sea nunca me planteé ninguna de las dos preguntas porque se ve que siempre hubo un contacto con ella. Como que nunca yo no

noté por ejemplo que no me mirara. Ella siempre tuvo un vínculo. Sí al comienzo dormía mucho. Dormía, dormía, dormía pero bueno.

6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír? ¿Frente a quién/es sonreía el niño?

Yo no recuerdo, o sea, así con exactitud, pero... ella ya de chiquitita, por ejemplo los primeros 2 o 3 meses como todo bebé por ahí el vínculo. No el vínculo sino la parte gestual de ellos es muy limitada. He después con el correr... pero si, si vos decías “ajó” ella trataba de decir “ajó”. Vos veías que por ahí tenía una sonrisa o sea, yo no he notado que no lo haya hecho. Aparte como siempre, hace tanto que con el balbuceo que ya habla sola. Ya me dijeron que el día que se largue a hablar va a ser terrible.

7-¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?

Eso le costó. Le costó porque ella sí con lo de la cabeza le faltaba mucha fuerza, pero yo creo que a los 7-8 meses ella se sentaba derechita.

8-¿Demostró interés por algún juguete en especial?

Le encanta la música y todo lo que tenga que ver con los ruidos, entonces todo lo que es golpear, palito y golpear “toc, toc, toc” eso le encanta. Le encantaba, le sigue gustando mucho, bueno ahora baila pone música y baila sola. Pero tiene interés en muchos chiches. Jugamos con los cubos, jugamos en apilar las cosas redondas. Ahora tiene un trencito que va andando y ella lo va siguiendo. Tiene un chiche de motricidad fina que es ese de los alambrecitos con ese suele jugar, bueno con ese juega poco. Ese hoy por ejemplo no tiene tanto interés. A lo mejor todavía porque yo le trato de explicar de colores pero bueno a lo mejor todavía es muy apresurado, que se yo. Por ahí le cuento 1, 2, 3 y bueno por ahí le cuento este es el amarillo.

Y que pase un juguete de una mano a otra ¿ya lo hace?

Sí eso lo hacía, si eso más o menos a las 9 meses o sea ella iba con los parámetros normales porque por los informes de la estimuladora. Viste eso de pasar de una mano a

la otra, el eje medio de la..., la línea media. Pero bueno a lo mejor tiene que ver mucho con el tema de la estimulación.

9-Cuando ella llora o lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos? ¿De qué forma lograba calmarlo?

Ella no lloraba nunca, en realidad no llora nunca. Cuando llora es porque tiene hambre o porque tiene sueño. Son las dos opciones pero en realidad llora poco y nada. Es más cuando llora nos preguntamos ¿qué le pasará? porque ahí nos desconcierta. Porque siempre se despierta sonriendo, he siempre esta ahí hablando y ba-ba-bá, ta-ta-tá.

10-¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

No y habrá sido, ya te digo más o menos cuando empezó a sostener la cabeza. Habrá sido 8-9 meses.

11-Y ¿En qué momento pronunció las primeras palabras?

Ella pronuncia da-da-dá, ta-ta-tá, pero eso empezó hace mucho. Yo pensé que iba a largarse a armar palabras, digamos antes pero no estamos todavía con silabeos. Sí ahora estamos con el pa-pa-pá y que se yo, pero bueno.

Y eso lo acompaña ¿con gestos? Por ejemplo cuando quiere algo ¿lo señala?

No señalarte no, cuando ve la comida si empieza con el pa-pa-pá, eso si lo hace. Hace gestos, pero por ejemplo: ahora está con que quiere agarrar el agua sola para tomar, a veces que se hace unos enchastres bárbaros y la dejamos igual. Por ahí la cuchara, empezó a agarrar la comida, digamos tipo pinza. Le gusta comer pan por eso le damos pan.

12-Empezar a caminar ¿no? Porque todavía es chica.

No, bueno gatear, gatea hará unos tres meses, cuatro para atrás que ya digamos es un gateo, digamos más gateo y ahora se para sola de la silla y todo eso y juega a sostenerse sola se larga la mano y capaz que está ahí 5 segundos, 10 segundos es muy poquito y después se cae. Va, en realidad se da cuenta que está sola y le da miedo entonces se tira.

13-Y con respecto a la comida ¿Usa la cuchara? ¿Desde qué edad lo hace? ¿Qué cubiertos comenzó a utilizar primero?

La cuchara la usa, lo que pasa que en realidad ella como le gusta jugar y golpear por ahí si esta acostumbrada, si vos le llevás, si vos le sostenés la cuchara con la mano ella hace el movimiento mira el plato y llevárselo a la boca. Y en realidad, ella después del año empezó el maternal y en el maternal como son varios chicos y tenés una maestra cada 5-6 chicos una vez me contó la maestra hace poquito en realidad sabés que tenía tanto hambre Sofía con el yogurt, que ella agarró la cuchara y ella empezó a comer sola. Se ve que estaba muy muerta de hambre.

14-Ella ¿Duerme sola ahora? ¿Desde que edad aproximadamente?

Sí, ella desde los 6 meses pasó a su pieza y en su camita.

¿Necesita la presencia de otra persona para dormirse?

No yo siempre la acostumbé a que se durmiera sola, antes me costaba menos; ahora como que por ahí yo estoy, le arrimo la puerta, está la luz apagada yo le muestro que estoy con la manito y cuando veo que se da vuelta y que se queda muy tranquila así no esté dormida, yo me voy y espero haber que pasa y generalmente se duerme sola pero yo estoy un ratito como para ver. En realidad también quiero acostumbrarla porque me parece que tiene que aprender a que tiene que estar sola.

15-Ella ¿Utiliza el lápiz? ¿A qué edad comenzó a hacerlo?

No sé que hacen en pintura eh yo por ahí cuando le he querido hacer... muy pocas veces le he puesto un papel y una birome y por ahí si ella busca de rayar porque por ahí me ve que yo estoy escribiendo pero por ahí yo le sostengo la mano y por ahí yo la muevo para que vea que con el lápiz se mueve digamos y hace una figura. Pero sola no se lo he dado. Pero si tiene la intención, por ahí cuando me ha sacado la birome de que agarra y apoya sobre lo que yo escribo decí que está cerrada. Un par de veces la cacé en esa circunstancia.

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: T.A.C.

Edad Actual: 20 años

Sexo: Masculino

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

No no hizo nada de eso, no sabíamos acerca de la estimulación, nadie nos dijo nada.

2-¿Lo vieron otro/s tipo/s de terapeuta/s? ¿Con qué frecuencia?

No, la estimuladora y su pediatra después fue controlándome por mes su pediatra.

3-¿Tomó el pecho?

Muy poco, lo alimenté más con mamadera.

¿Hasta qué edad?

Y hasta... habrá tomado... no me acuerdo justo pero calculale un año y medio/dos.

¿Presentó alguna dificultad el niño al momento de succionar?

Sí, al principio.

4-¿Tomó mamadera?

Sí, sí, sí. Lo crié con mamadera.

¿Hasta qué edad?

También hasta los 2 años, sí.

¿Le daba usted la mamadera o había otras personas que se la daban?

No, no, no, yo, yo, yo.

¿Habitualmente en que posición la tomaba?

Siempre acostadito, como crié a las otras 2 nenas primeras.

5-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos?

Ya de grandecito, ya desde ese tiempo.

6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír?

De un poco más chico con la sonrisa, como todo bebé.

¿Frente a quién/es sonreía el niño?

Frente a mí, frente a todos los conocidos. Frente a las hermanas, el papá.

7-¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?

Y le costó. La cabecita cerca del año, sí, sí.

8-¿Demostró interés por algún juguete en especial? ¿Qué tipo de juguetes le gustaban?

Sí le llamaban la atención los peluches

¿En qué momento le interesaron los juguetes y comenzó a tomarlos entre sus manos?

Y también, tipo 2 años sí, sí, sí.

9-En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos?

El motivo era cuando tenía hambre, se quejaba de algún dolorcito viste de pancita

¿De qué forma lograba calmarlo?

Lo levantaba, igual que a un nene normal.

10-¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

Y le costó. Cerca del año.

11-¿En qué momento pronunció las primeras palabras?

Las primeras palabras como a los 2 años y el caminar también. Sí, veintidós meses. Si un poco antes de los 2 años.

¿Cuáles fueron esas palabras?

Mamá, papá, tatá decía, llamaba a la hermana.

¿Cómo se comunicaba antes de decir esas palabras?

Si por ahí con movimientos de su cabecita y su boca.

12-¿Come sólo?

Si, todo. Se maneja sólo.

¿Desde qué edad lo hace?

Y desde... come solo ¿que te podría decir? 4/5 años

¿Qué cubiertos comenzó a utilizar primero?

La cuchara.

13-¿Duerme sólo?

No, duerme solo en su cama solo, pero comparte la habitación con su hermana mayor y con mi mamá, con su abuela.

14-¿Dibuja?

Sí, a su manera dibuja, pinta, escribe.

¿A qué edad comenzó a hacerlo?

Y ya cuando comenzó el jardín.

15-¿A qué edad empezó el jardín?

Al jardín yo lo mandé a los 3/4 años.

16-¿Asistió/e a la Escuela Primaria? ¿Común o especial?

Y fue, él está haciendo un pos primario en el colegio, pero sí como un tipo primario en La Alborada hizo los primeros años.

17-¿Lee aparte de escribir?

Sí, lee. Reconoce los colores, los números si es muy inteligente.

¿Desde cuándo lo hace?

Hace bastante todo eso, reconocer los colores, los números no con la lectura t la escritura hace poco tiempo. Porque la escuela era antes de talleres y este año se implementó la lectura y la escritura. Hay cosas más completas.

¿Tiene amigos?

Sí, muchísimos amigos es muy afectuoso, muy cariñoso, muy dado; es un nene muy abierto.

¿Varones o niñas?

Todos, compañeros de escuela, compañeros de talleres, del barrio.

¿Qué hace con ellos?

Van a cumpleaños, fiestas, bailes.

18-¿A qué le gustaba jugar cuando tenía alrededor de 3 años?

A él siempre le gustó la pelota, si le llamó siempre la atención.

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: S. A. P.

Edad Actual: 19 años

Sexo: Femenino

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

No hizo 2 o 3 sesiones a los 6 meses después empecé a estimularla en casa, más o menos yo me daba idea de cómo para estimularla. No la dejaba en ningún momento sola, la hacía escuchar mucha música y le hablábamos, la sacábamos, la llevábamos, más mis hijos tuvieron mucho que ver con eso. Nunca la dejaron de lado. Y a los 6 años, empezó acá la escuela alborada.

¿Cómo fueron esos primeros tiempos de vida? ¿Sabía de la presencia del síndrome en su hija?

No, no yo lo supe después apenas nació. Y me enojé con el de allá arriba en un primer momento. Lloré, lloré, lloré; salí del hospital ahí llorando y había una psicóloga que me... yo la veía firmando papeles y me dijo “si yo la quería o no la quería” porque realmente para dejarla en el hospital. No, no Sabrina es mi hija y lo único que le estoy diciendo al de allá arriba es que me alargue la vida nada más y que me dé el ánimo que estoy teniendo ahora a pesar de la edad que tengo.

2-La vieron otro/s tipo/s de terapeuta/s?

Si estuvo un tiempo que la llevaba al hospital Alberdi con fonoaudióloga, psicóloga y después ya dejé todo... va la llevé un tiempito y después no me pareció me quedé yo solita con ella, mis hijas se casaron yo quedé sola y seguí la vida con ella. Hasta que hace 2 años me casé yo. La persona que yo me casé la aceptó como papá de corazón y ella y él se llevan re-bien. Viste él es una persona que está continuamente encima de ella

que no se vaya a caer, que le sirve el jugo. Nos atiende a las dos como si fuéramos 2 damas.

3-¿Tomó el pecho?

Si, hasta los 2 años.

¿Presentó alguna dificultad el niño al momento de succionar?

Si, sacaba la lengua afuera; la pediatra me decía que siempre que pudiera con el dedo le metiera la lengua adentro. Hasta ahora la lengua la tiene adentro no la saca más. Tenía que tomar 16 remedios ella y llegó un momento en que yo no tenía plata para comprarlos y un día dije: “bueno, Dios esto está en tus manos, no le doy más remedios” y no pasó nada. Pero te puedo asegurar que si le llegaba a pasar algo me iba a sentir re culpable. Después fui a la pediatra y le dije y me dijo: “Cristina cómo te animaste a hacer eso”, pero no puede ser que mi hija tome 16 remedios es mucho y en la heladera estaban todos los horarios y todo.

4-¿Tomó mamadera?

Si, la meme si y el chupete hasta los 6 años.

¿Quién/es fue/ron la/s persona/s que le dio/dieron la mamadera?

Yo la preparaba y ella se sentaba y se la daba.

¿Con otras personas no la tomaba?

Si, si, si, si.

¿Habitualmente en que posición la tomaba?

Sentada o sino se ponía en un sillón sentadita y tomaba la leche.

5-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos?

Cuando estaba mamando desde el momento del nacimiento.

6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír? ¿Frente a quién/es sonreía el niño?

Y yo cuando le hablaba mucho, tendría 9 meses ponéle ya 6/7 meses ya hasta el año yo le decía “ajó” y ella se reía. O le hacía rosquillitas o la ponía desnudita y viste, las

mamás como somos le ponemos la nariz en la panza y le hacemos ¿dónde está la cosa más hermosa?! Era fea, era un monito yo te muestro una foto horrible, horrible. ¡Pobre hija! Y bueno a medida que fue cambiando, cambiando, cambiando; su forma de ser y ahora es para mí la más linda de todas. No el otro día salió en la escuela de dama antigua y era la mejor, la directora me felicitó me dice: “Cristina como te esmeraste para que tu hija saliera, como está saliendo”. Y donde hay un lugar para que ella vaya; a ella le gusta el baile, los sábados va al baile viste es una chica que hace brasilero, acá salsa (Club Italiano) después va al baile de los chicos especiales en la calle Maipú (entre San Juan y San Luis), cuando hacen baile acá también viste, cuando puedo la llevo. Cuando ella me dice “no tengo ganas” no vamos.

7-¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?

Y yo a los 5 meses ya, se paraba, viste yo la llevaba y ella viste, porque mi mamá siempre era con el cuidado porque vivía, mi mamá me hacía ponerle el ombligo, la faja para que no se le de vuelta la columna, no sé. Sí, a mis otras 3 hijas también me hizo así. Pero la cabeza siempre fue...

8-¿Demostró interés por algún juguete en especial?

Sí.

¿Qué tipo de juguetes le gustaban?

Viste esos dados grandes de colores, el papá le traía pelotas de colores y ella jugaba ¿me entendés? Con muñecas todo eso.

¿En qué momento le interesaron los juguetes y comenzó a tomarlos entre sus manos?

No me acuerdo, yo sé que los agarraba con las 2 manos y viste jugaba, jugaba mucho.

9- En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos?

Nunca lloró, no había motivos para hacerla llorar, no había motivos. Viste ella no lloraba porque era caprichosa, no lloraba porque por cualquier tontería. No, no.

El papá que ya falleció, le compró una pileta y tenía 9 meses que todavía la pileta la usan los nietos esas piletas azules ¿viste? Y la poníamos en el andador con poquita agua y ella con el agua andaba y pateaba la pelota a los 9 meses.

10-¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

Y al año, año y medio porque a los 2 años empezó a caminar.

11-¿En qué momento pronunció las primeras palabras?

No me acuerdo, pero casi a los 2 años y medio, 3 porque todo lo pedía con señas, todo con señas. Y la pediatra me había dicho: “No, hasta que no te pida las cosas, vos no se las das”.

¿Cuáles fueron esas palabras?

La primera palabra fue mamá.

12-¿Come sola?

Sí, corta sola, come sola. Es más te digo cuando a ella le viene la menstruación sabe cómo se tiene que cambiar, sabe donde están las toallitas, se higieniza, se cambia la bombacha. Si se manchó el pantalón se cambia el pantalón lo pone adentro del lavarropa. Se cambia la toallita, cuando sabe que le viene poquito se pone, esas toallitas higiénicas con perfume y ya me dice no me viene.

13-¿Duerme sola? O ¿comparte la pieza con las hermanas?

No, yo vivo sola con mi marido; entonces si duerme sola pero por ahí se pasa conmigo a la cama y duerme conmigo cuando hace mucho frío y mi marido pasa a la otra cama: “lo hecha”.

14-¿Dibuja?

Sí, me hace a mí, lo hace al padre. No es un dibujo... pero tiene la cabeza, los ojos, la nariz, la boca y el cuerpo las piernas, los brazos. Un palo con un redondel y todos palitos.

¿A qué edad comenzó a hacerlo?

Desde que empezó la Alborada a los 7/8 años.

15-¿Fue al jardín?

No.

16-¿Asistió/e a la Escuela Primaria? ¿Común o especial?

Sí, a la Alborada si hasta los 14 años fue a la Alborada de los 6 a los 14.

17-¿Lee y/o escribe?

No.

18-¿Tiene amigos?

Sí, tiene amigos no solamente acá, tiene amigos en el barrio, ella sale a la puerta y se siente: ¿Qué pasa Sabrina? Hola! Amiga ¿Qué tal?, y sale con el termo y se pone a tomar mates y sino sale con un cosito de jugo y toma jugo. Y se pone a hablar, en verano se habla con todos. Y yo tengo una vecina que le digo: Mirá que ahí sale Sabrina y me dice: Quédate tranquila que yo estoy tomando mates y te la vigilo. Y allá todo el vecindario sabe que cuando sale Sabrina me la tienen que vigilar. Es amiga con todos no tiene problemas con nadie. Ahora no te quiere, no te quiere, si te quiere, te quiere.

¿Practican deportes?

Baile, le gusta el baile. Natación le gusta, va a natación.

19- ¿A qué le gustaba jugar cuando tenía alrededor de 3 años?

La hamaca vos la llevas actualmente y no la podés despegar. Y juguetes todos, ella juega mucho actualmente con autitos. Vos le regalás un auto y ella es la chica más feliz.

Tiene un bebote ahí, viste lo cambia y lo deja.

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: A. G.

Edad Actual: 20 años

Sexo: Femenino

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

Si

¿Hasta que edad?

Será hasta los 2 años, más tendría más de 2 años por lo menos 4/5 años, sí, sí, si. Mucho tiempo.

¿Piensa que ayudó en el desarrollo de la niña?

Sí, si, si. La profesora, va la estimuladora fue Stella Granato.

¿Por qué motivos lo llevó a Estimulación Temprana?

Claro, los médicos al nacer te aconsejan que hay que hacerle estimulación y aparte uno mismo se encuentra con cosas que hay que hacerle y aparte todo lo que te dice el médico lo realizamos para estimularla

¿Cómo fueron esos primeros tiempos de vida?

Bueno cuando me enteré fue algo que uno no está esperando eso pero... yo desde que la tuve en mis manos no, o sea uno se olvida del diagnóstico.

2-¿Lo vieron otro/s tipo/s de terapeuta/s?

No, después se le hizo todo porque ella nació con un problemita de... de corazón y de pulmoncito que todos los chicos nacen. Así que fue evaluada, fuimos al cardiólogo, al genetista. Si hizo todo el paso ese y al neurólogo.

3-¿Tomó el pecho?

Si, sí. Ha porque al nacer estuvo internada por 23 días porque el médico hizo una mala maniobra y le quebró el Fémur, sí. Entonces, estuvo colgadita de la patita, así que le

daban la leche con cucharita eso si. Y estaba, eso sí, cuando salía de neo iba a tomar el pecho. Eso una barbaridad...

¿Presentó alguna dificultad el niño al momento de succionar?

No, no, no. No tuvo problemas. Que eso aconsejaban que tenía que darle el pecho para que succione y tenía que darle con cucharita. No darle mamadera o chupete, por la lengüita.

4-¿Tomó mamadera?

No. No tomó mamadera ni chupete. Así que fue todo una cuestión de darle en cucharita todas las cosas.

5-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos? ¿Podría describir ese momento?

Yo, tengo otra nena más grande se llevan 7 años, yo digo yo con ella no me di cuenta si ella iba a tener una discapacidad porque de chiquita no me hizo ningún problema. Claro tardó un poquito más a lo mejor en el cuellito, pararse. Pero caminó a los 18 meses que la otra caminó a los 14; dejó los pañales pienso que a los 3 años que la otra los habrá dejado a los 2 años y medio. No hubo esa diferencia. Hablar también, empezó a hablar cuando empezó jardín a los 2 años. Yo para mí, ella de chica nunca, nunca; yo las crié con los mismos... a las dos iguales. No es que la sobreprotegí no, no... porque ella no me presentaba algún problema.

6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír?

No, no siempre de chiquita.

7-¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?

Claro eso costó por eso lo de la Estimulación... eso costó pero todo lo que me decía la Dra. le hacíamos y 6 meses tendría sí, sí. No, no, no. Enseguida pero viste que el bebé enseguida tiende a sostener la cabeza en cambio a ella como que le costaba. Pero no, ella después la sonrisa siempre de bebé ella sonreía.

8-¿Demostró interés por algún juguete en especial?

Claro, eso era otro no estaba con la estimulación, yo si era el cumpleaños pedía juguetes didácticos. Uno apuntaba siempre a eso.

¿Qué tipo de juguetes le gustaban?

No, tenía unas ollitas me acuerdo, tengo las fotos. No sabía que venías hoy porque yo traje fotos el otro miércoles. Me acuerdo de unas ollitas que tenía tengo unas fotos de eso, sí. A ella le gustaba apilar, no, no, no; trabajó mucho.

¿En qué momento le interesaron los juguetes y comenzó a tomarlos entre sus manos?

De chiquitita, ya te digo, yo no tuve... para mí no había diferencia. Que uno se hace todo un mundo, que iba a pasar, que iba... no, no, no enseguida ella agarraba.

9- En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos?

No, era muy tranquila, no, no ella fue muy tranquila.

10-¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

Y en esa etapa a los 8 meses se habrá sentado, si yo me acuerdo de esa foto.

11-¿En qué momento pronunció las primeras palabras?

Ella empezó a hablar y más se le despertó en el jardín, al ir con todos los otros chicos, ahí empezó a hablar.

¿Cuáles fueron las palabras que decía?

Mamá, papá, las clásicas. Sí, tata la hermana tata.

¿Cómo se comunicaba antes de decir esas palabras? ¿Hacía gestos, movimientos?

No, por señas nunca. He después de que ella adquirió ciertas cosas, yo siempre trataba de que ella pidiera las cosas no por señas, no. Porque ese es uno de los problemas de los chicos con Síndrome de Down o cualquiera, empiezan a hacer señas, entonces como que les es más cómodo. A cambio de pedir agua, te señalan. Fue una cosa, no se si alguien me lo habrá dicho y yo ahora lo aconsejo. Lo aconsejo que no señale, no, que pida.

12-¿Cuándo empezó a caminar?

A los 18 meses, sí.

13-¿Come sola ahora?

Ella tiene 20 años y está cursando el secundario (ríe)

¿Desde qué edad lo hace?

Y mirá meses tendría, tengo fotos de que está comiendo. Bien, bien no sé por ahí uno le daría en la boca y después

¿Qué cubiertos comenzó a utilizar primero?

Sí, tenía de todo tenía el platito y tenía el jueguito de cubiertos como se usaba antes.

¿Duerme sola ahora?

Siempre con la hermana (en la misma pieza). Primero de chiquita como que se cruzaba, le costó eso: desprenderse de la cama grande. Al principio el moisés estaba en la pieza nuestra (del matrimonio). Después la hemos pasado, yo me acuerdo que de grande le costaba... por ahí o venía un tío o algo y le decía: ¿Dónde dormiste? Y le daba vergüenza... pero hasta los 5 años se cruzaba.

14-¿Dibuja? ¿A qué edad comenzó a hacerlo?

Yo la mandé a jardín desde los 2 años, nunca tuvo, siempre quiso escribir...

15-¿Fue al jardín?

Sí.

¿A qué edad empezó?

A los 2 años.

16- ¿Asistió/e a la Escuela Primaria?

Sí.

¿Común o especial?

Fue a un colegio común, un colegio de barrio común, era privado y habrá ido y terminó jardín y a los 4 empezó el Santa Teresita a los 4 años. Así que hizo 2 jardín privados y

después de ahí empezó, hizo toda la primaria y creo que el EGB hasta ahí, hizo hasta octavo en esa escuela y siempre en la misma escuela. Era una escuela común que tenía por las adaptaciones curriculares dependía del colegio Gurí. Y el Gurí a cierto año nos hizo la clase de apoyo que venía una maestra. No es que Gurí, el colegio común tuvo que ir a buscar. Para ellos fue un desafío y un logro porque las maestras se preocupaban muchísimo y era todo una fiesta cuando ella empezó a leer, era todo muy bien. Yo siempre estoy muy agradecida al colegio.

17-¿A qué edad empezó a leer y/o escribir?

A escribir desde el vamos, de chiquita. A lo que sí que repitió nos reímos que repitió jardín, hizo allá en la escuela común hizo 2 jardín, siempre la cargamos que repitió jardín. Hizo después preescolar, después 2 primeros, dos primer año, dos primer segundo y después hasta tercero ya ahí no. Claro porque ya después había diferencias con otros chicos de edad entonces estaba el dilema, si ella era grande de edad con el amiguitos, el colegio lo trabajó muy bien a eso muy bien.

¿A leer cuando empezó?

Y en segundo grado habrá sido sí, sí, sí. Si porque estaba con Mabel Quintana sí en segundo grado. Escribir desde siempre, obvio con sus garabatos. Yo tengo el cuaderno la primer letra como todo chico grande.

18-¿Tiene amigos ahora?

Tiene amigos del colegio, sí.

¿Varones o niñas?

Sí.

¿Qué hace con ellos? ¿Comparte salidas?

Claro, muy poco nosotros somos de la Zona Sur y los chicos viven lejos. Sí siempre la invitan de ir al cine o de ir al centro. Y uno acá, las distancias son... así que muy poco sale y después venimos acá a la asociación venimos los sábados, sí, si, si.

¿Practican deportes?

Sí, tenis; acá también lo hacemos con la asociación.

19-¿A qué le gustaba jugar cuando tenía alrededor de 3 años?

Siempre le gustó la pelota y me acuerdo que a los chicos les sacaba los juguetes, todo.

Ella se identificó mucho con el varón. O si los chicos estaban jugando, ese era otro

dilema venía con los bolsillos llenos de bolitas o le sacaba los autitos todo más del

varón, sí. Ella se identificaba mucho con el varón. Tenía más amigos varones que nenas.

A las nenas no. Por eso le costó mucho integrarse con las nenas para jugar.

Datos Personales del Niño

Iniciales del Nombre y Apellido: M. S.

Edad Actual: 20 años

Sexo: Masculino

1-¿Recibió Estimulación Temprana?

Muy poco, menos de 1 año.

2-¿Lo vieron otro/s tipo/s de terapeuta/s? ¿Con qué frecuencia?

No, no después de eso (Estimulación Temprana) tenía ayuda de Fonoaudiología, la ayuda de nosotros que por ahí nos indicaban como teníamos que manejarlo o como teníamos que tratarlo para que el pueda desarrollarse solo y pueda salir adelante solo digamos, pueda manejarse solo; más que nosotros no había otra ayuda.

3-¿Tomó el pecho?

Si, pero poco muy poco.

¿Presentó alguna dificultad el niño al momento de succionar?

No, no; pero mi mamá me comentaba que necesitaba la ayuda de la mamadera y esas porque no se alimentaba bien era muy chiquitito.

¿Hasta qué edad?

Creo que llegó al año.

4-¿Tomó mamadera?

Sí, eso sí.

¿Hasta qué edad?

Y... hasta los 3 porque él empezó a caminar a partir de los 3 años casi 4 así que más o menos a esa edad.

¿Quién/es fue/ron la/s persona/s que le dio/dieron la mamadera?

Mi mamá.

5-¿Cuándo notó que comenzó a mirarla a los ojos?

Cuando yo nací el ya tenía 3 años, yo lo empecé a manejar a él cuando yo cumplí 5 años, yo lo manejaba para todos lados así que yo calculo él tenía 7 años y teníamos un muy buen diálogo y muy buen vínculo con él. Yo me sentía re hermana mayor así que... A partir creo de los 7 años era re entendido con todo.

6-¿Cuándo notó que comenzó a sonreír?

Sí, desde bebé, de chiquito; hay fotos sonriendo de él.

7-¿En qué mes de vida aproximadamente sostuvo la cabeza?

Le costó muchísimo, creo que con el tema de caminar también porque empezó a partir de los 3 años en adelante. A sostener la cabeza calculo que a los 2 años más o menos... porque el tenía 3 años y aparentaba que tenía 8/9 meses.

8-¿Demostró interés por algún juguete en especial?

No, muy no con esas cosas no. Igual no es muy interesado ni en la tele ni... no para nada.

9- En los momentos en que lloraba ¿Cuáles eran sus principales motivos?

Muy pocas veces lo vi llorar a mi hermano y las veces que lloró he, que se yo por una angustia o por algo que venía guardando hace muchísimo y sabe que se acordaba y viste entonces como que reaccionaba de vuelta pero no sabíamos el porque, hasta que después con el pasar de los meses nos dábamos cuenta de por que era y capaz que era una pavada viste. Era una pavada pero a él le dolía y lo seguía guardando, guardando y cada vez que se acordaba lloraba. Así que eso me di cuenta que por ahí uno no presta atención porque me acuerdo una vez que... te cuento una anécdota que pasó con él de por qué lloraba: se le hizo la costumbre de terminar de bañarse y guardar la ropa sucia, la guardaba con la limpia. Entonces yo en mi trabajo lo que hacía, subir sacar la ropa sucia de la limpia. Y él cuando subía y veía que no estaba más esa ropa lloraba y no decía nada. Pero al otro día o a la semana siguiente hacía lo mismo. Entonces se

acordaba y se ponía a llorar, pero... no había motivos para que llore. Hasta que un día yo me puse a hablar con él y le dije: ¿qué pasa Miguel? ¿Por qué llorás? Y no me quería decir y después lo encontraba sobre el ropero y me di cuenta que era por la ropa. Había pasado un montón de tiempo. Así que fueron muy pocas veces las que lloró...

10-¿Aproximadamente en qué mes de vida se sentó?

Eh sí, a partir del año y medio, 2 años más o menos y gateaba sentado.

11-¿En qué momento pronunció las primeras palabras?

También fue a mediados de cuando empezó a caminar 3 años o 4. Sí bastante tarde

¿Cuáles fueron esas palabras?

Mamá y perra. Papá todas esas cosas no le salían pero perra le salía.

¿Cómo se comunicaba antes de decir esas palabras?

Señalando pero era muy entendido.

12-¿Cuándo empezó a caminar?

Entre los 3 y 4 años.

13-¿Come sólo?

Sí.

¿Desde qué edad lo hace?

No es como que él cuando arrancó a caminar, arrancó con el habla arrancó con todo. Es como que fue una etapa que arrancó con todo así que más o menos a esa edad.

14-¿Duerme sólo?

Sí, sí. Tiene su habitación solo, duerme solo.

¿Desde que edad aproximadamente?

Y desde que más o menos fue más grande 7/8 años que tiene su habitación solo.

¿Necesita la presencia de otra persona para dormirse?

No.

15-¿Dibuja?

He, de dibujar te agarra un papel y te hace muchos cuadraditos y rayitas y lo pinta todo de un solo color no sé que significa eso pero siempre hizo lo mismo de chiquitito hasta el día de hoy.

¿A qué edad comenzó a hacerlo?

De los 5 a los 6 años y siempre hizo lo mismo. Siempre fueron rayas, palitos, tipo “A” más que eso no.

16-¿Fue al jardín?

No, no fue al jardín.

17-¿Asistió/e a la Escuela Primaria?

Sí, fue pero definitivamente no aprendió nada

¿Común o especial?

No, escuela especial.

18-¿Lee y/o escribe?

No, no. Ninguna de las 2 cosas y eso fue lo que no aprendió, tantos años en la escuela por eso te digo, fueron 7 años, me parece 7 años que estuvo yendo a esa escuela y lo único que aprendió fue a hacer rayitas, dibujitos después lo tuvimos que sacar de la escuela por que nos dimos cuenta que no. Las maestras no, no no avanzaba para nada y eso ya no aprendió más tiene 23 años y ya no aprende más.

19-¿Tiene amigos?

Sí, si.

¿Varones o niñas?

Ambos.

¿Qué hace con ellos?

Bailan a veces viene a bailar acá, yo lo llevo a otros lugares. Sinceramente a parte de que iba a la escuela especial es la primera vez que lo integro a un lugar donde hay chicos como él porque siempre estuvo con gente entre paréntesis normal. Y es como

que siempre se asoció con otra clase de gente y a mi me da la sensación de que las veces que ha estado con chicos como él, en vez de avanzar se atrasa más, no sé por qué. Copia cosas que en vez de mejorarlo, lo hacen peor. Y eso sí me di cuenta porque en un tiempo estuvo en un ballet que el único Síndrome de Down era él y no era impresionante como bailaba, como se expresaba con la gente era, podía comunicarse bien, hablar bien, si vos le hacías una pregunta el te respondía bien, o sea tenías un diálogo con él y ahora ese diálogo no se mantiene porque si vos le preguntas ¿de dónde sos? ¿Cómo te llamás? Y el te sale con cualquier cosa, o sea no mantiene un diálogo fijo ahora. Es como que en vez de estar bien, o mejor es como que avanza para atrás. Así que es un tema a tratar n sé con quién lo tendré que hablar.

¿Practican deportes?

No, ahora no tendría que hacer algo.

20-¿A qué le gustaba jugar cuando tenía alrededor de 3 años?

Había un cuadradito, viste que se armaba de colores, de colores, no sé como se llama con eso vivía nunca lo armó pero siempre lo tuvo en las manos.