

Trabajo Fin de Grado

Propuesta de indagación sobre la experiencia en
atención temprana de familias de niños con
síndrome de Down

Inquiry proposal about the experience in the Early
Assistance of families of children with Down
syndrome

Autor/a

Lucía Martínez Ballabriga

Director/es

Eva Vicente Sánchez

FACULTAD DE EDUCACIÓN

2017/2018

INDICE

1. Justificación del tema.....	5-7
2. Marco teórico	
2.1 Discapacidad Intelectual.....	8-11
2.2 Síndrome de Down	
a. Origen y concepto de síndrome de Down.....	12-13
b. Características del SD en los primeros años de vida.....	13-17
2.3 Atención Temprana	
a. Concepto y objetivos de la Atención Temprana.....	17-24
b. Breve evolución de la Atención Temprana.....	24-27
2.4 Atención Temprana en niños con síndrome de Down	
a. Primera noticia del SD en la familia.....	27-30
b. Buenas prácticas en Atención temprana en síndrome de Down.....	31-33
3. Propuesta de indagación sobre la atención temprana en familias con hijos con síndrome de Down	
3.1 Objetivos.....	34-35
3.2 Participantes /Destinatarios.....	35-36
3.3 Metodología.....	36-38
3.4 Cuestionario.....	38-40
4. Análisis de los resultados	
4.1 Resultados sobre la vivencia de la primera noticia.....	41-44
4.2 Resultados sobre las experiencias en los centros de AT.....	44-46
4.3 Resultados de la calidad y la satisfacción.....	46-49
4.4 Resultados del bloque emocional.....	49-50
5. Valoración y conclusiones.....	51-53
6. Referencias.....	54-59
7. Anexo. El cuestionario.....	60-73

Resumen

La atención temprana tiene como objetivo lograr que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos reciban un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras que favorezcan la maduración de todas las dimensiones de su desarrollo y su bienestar, posibilitando su integración en el medio familiar, escolar y social. Por tanto, es fundamental la coordinación profesional – familia – escuela en el proceso de inclusión y desarrollo del niño en la etapa de Educación Infantil.

El objetivo de esta propuesta es indagar sobre las percepciones e impresiones de las familias con hijos con síndrome de Down sobre la Atención Temprana que recibieron en los primeros años de vida de su hijo, y las emociones que vivieron al recibir la noticia de tener un hijo con esta discapacidad. Para ello, se ha diseñado un cuestionario y se ha contactado con familias (gracias a distintas asociaciones que nos ayudaron a difundir el cuestionario). Los resultados revelan que las familias no se muestran totalmente satisfechas y conformes con los servicios y con la actitud recibida por parte de los profesionales, por lo que todavía queda mucho por mejorar y avanzar.

Palabras clave(s): Atención temprana, síndrome de Down, familias, Educación Infantil

Abstract

Early assistance aims to ensure that children who have development disorders or are at risks of suffering them, receive some optimizing and compensating actions that favour the progress of all the dimensions of their well-being, by making possible their integration into the family, in school and in society. Therefore, professional – family – school coordination in the inclusion and development of the child in the Infant Education stage is fundamental.

The objective of this proposal is to inquire about the perceptions and impressions of families with children with Down syndrome about the Early Assistance that they received in the first years of their child's life, and the emotions they experienced when they received the news of having a child with this disability. For doing that, a questionnaire has been designed and families have been contacted (thanks to different associations that helped me disseminate the questionnaire). The results reveal that families are not completely satisfied with the services and with the attitude received by the professionals, so there is still mucho to improve and advance.

Key word(s): Early assistance, Down syndrome, families, Infant Education

1. Justificación del tema

Los maestros tenemos la necesidad y obligación de adaptarnos a los cambios de la sociedad y, por tanto, comprender y tener en cuenta la realidad en la que vivimos, ya que estos cambios se ven reflejados en la escuela. Actualmente, la sociedad es más heterogénea, y por ello somos más conscientes de la diversidad que nos rodea. Prueba de ello es la legislación educativa que rige el funcionamiento de las aulas. Como indica el *Decreto 188/2017, de 28 de noviembre, del Gobierno de Aragón, por el que se regula la respuesta educativa inclusiva y la convivencia en las comunidades educativas de la Comunidad Autónoma de Aragón*, “se garantizará la escolarización de todo el alumnado, especialmente el que presente necesidad específica de apoyo educativa (ACNEAES), en los centros docentes sostenidos con fondos públicos, asegurando su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y permanencia en el sistema educativo” (pp. 36454). Desde la escuela, progresivamente se toma conciencia de la diversidad y heterogeneidad, y se llevan a cabo medidas para lograr la inclusión de este tipo de alumnado.

Es por ello, por lo que los docentes debemos formarnos en los distintos trastornos para poder dar respuesta a las demandas de los niños con necesidades especiales. Según Ruiz (2013), actualmente en los centros educativos existe una gran variedad de circunstancias que conviven a diario, por tanto, la atención a la diversidad significa dar respuesta a todo ese alumnado, atendiendo a sus diferencias, no sólo al alumnado con necesidades educativas sino también a niños con discapacidad intelectual, discapacidades visuales, auditivas o motóricas, trastornos emocionales o de comportamiento...

Este trabajo se centra en una de estas diversidades, el síndrome de Down que según la *Fundación Down España en su web*, se trata de una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él, de manera que las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente. Como dice Echeita (2009), en cuanto a la discapacidad intelectual, en la etapa de Educación Infantil encontramos globalmente los niveles de satisfacción más elevados con el proceso de inclusión, ya que, en los primeros años del desarrollo las diferencias cognitivas y sociales entre ellos y sus iguales sin discapacidad son todavía pequeñas, lo que propicia su proceso de inclusión. Además Ruiz (2004) defiende que la integración escolar en centros ordinarios es la forma más adecuada de escolarización de los alumnos con síndrome de Down, la presencia en los centros

escolares de la diversidad del alumnado, como reflejo de la pluralidad social, ayuda a promover valores como el respeto y la tolerancia, logrando así el máximo grado de integración social del niño.

Es importante que los maestros conozcan la diversidad del alumnado, y conocer estrategias, metodologías y técnicas para ayudarles y fomentar el mayor desarrollo de sus posibilidades. La formación permanente es una constante a lo largo de la vida profesional de un docente, por lo que debemos conocer y estudiar trastornos y síndrome específicos con los que nos vamos a encontrar en nuestro futuro en las aulas.

Como ya sabemos, y argumentan Gutierrez y Ruiz (2012), los primeros años de vida son fundamentales para el desarrollo posterior del niño, por lo que la etapa de Educación Infantil que abarca de 0 a 6 años será crucial en el desarrollo evolutivo del niño. Para los niños con necesidades especiales, la atención temprana y la atención educativa van a estar muy ligadas en estos años con el fin de conseguir la inclusión de estos niños en el sistema educativo. Por tanto, los maestros debemos conocer el funcionamiento de los centros de atención temprana y trabajar con ellos para conseguir el desarrollo adecuado de estos niños, teniendo en cuenta sus potencialidades y cualidades, en lugar de las debilidades.

Además, es fundamental la coordinación entre maestro y familia, ya que la familia es el primer agente socializador del niño, debemos informarles pero ellos también nos aportan mucha información. Además, en estos casos de niños con algún tipo de discapacidad, debemos comunicarnos y coordinarnos con la familia para llegar a un mismo fin.

En definitiva, la coordinación profesionales – familia – escuela es imprescindible para lograr el desarrollo óptimo de estos niños. En educación infantil, los maestros deben valorar el trabajo que los profesionales de atención temprana realizan con ellos y apoyar a la familia durante el proceso de desarrollo y aprendizaje de sus hijos.

Por todo ello, este trabajo pretende hacer un estudio sobre las opiniones e impresiones de las familias que tienen hijos con síndrome de Down sobre su experiencia y su paso por los servicios de atención temprana, analizando la evolución y las características de los servicios de atención temprana en los últimos años. En primer lugar, se realiza una revisión teórica sobre la discapacidad intelectual, en concreto del síndrome de Down y la atención temprana. Más adelante, se lleva a cabo un estudio con familias con hijos

con síndrome de Down entre 10 y 38 años para conocer sus impresiones y valoraciones durante su experiencia con los servicios de atención temprana. Se explica la metodología de este trabajo y las ventajas del cuestionario como instrumento de recogida de datos, así como el proceso para crear el cuestionario utilizado. Y por último, se analizan los resultados obtenidos de las distintas familias.

En definitiva, como futura docente considero importante conocer y valorar el trabajo de los servicios de atención temprana, para poder trabajar coordinadamente con ellos cuando sea necesario en el aula. Además cabe destacar, que el deseo de hacer este trabajo está en relación con la curiosidad por conocer las impresiones de las familias respecto a recibir la noticia de que su hijo tenía síndrome de Down, y en cuanto a la calidad y satisfacción con los servicios de atención temprana. Era un tema que me creaba mucha incertidumbre y quería conocer un poco más sobre él y sobre todo, poder estar en contacto con las familias de estos niños que me han brindado la oportunidad de hablar con ellas y conocer su experiencia. Conocer cómo fueron los primeros años de vida de estos niños con síndrome de Down es importante, como ya hemos dicho, para su posterior desarrollo evolutivo, pero también para su inclusión en las aulas. Además, para mi personalmente, conocer estos años, me va a permitir mejorar, formarme y saber cómo debo actuar si en un futuro me encuentro con un caso de un niño con síndrome de Down en el aula, cómo debemos llevar a cabo la inclusión con el resto de sus iguales, y comprender mejor las vivencias y situación emocional de su familia.

2. Marco teórico

2.1 Discapacidad Intelectual

Según Schalock, Luckasson y Shogren (2007), la definición más correcta de discapacidad intelectual es la propuesta por AAIDD (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, anteriormente AAMR, Asociación Americana de Retraso Mental). En esta definición, además de delimitar el concepto, uno de los cambios más relevantes es que se sustituye el término retraso mental por discapacidad intelectual, dejando atrás connotaciones peyorativas asociadas al primero de los términos. La definición dice así:

La discapacidad intelectual es un estado individual que se caracteriza por presentar limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se manifiesta en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas, y por ser originada antes de los 18 años. AAIDD (Schalock et al., 2010, p. 1)

Como explican Schalock et al. (2010), para poder entender y aplicar correctamente esta definición son necesarias las siguientes premisas, que clarifican el contexto y ayudan a comprender la definición de discapacidad intelectual.

- 1- Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de sus iguales en edad y cultura.
- 2- Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
- 3- En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
- 4- El objetivo primordial de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.
- 5- Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual mejora por lo general.

Por otro lado, Verdugo y Schalock (2010) afirman que actualmente para definir y entender completamente la discapacidad intelectual hay que distinguir entre la definición operativa y la definición constitutiva. La definición operativa, que corresponde a la descrita anteriormente, establece los límites del término, e incluye tres

aspectos: la definición actual y las premisas, los límites del constructo y el uso del concepto estadístico de “error típico de medida”. Por otro lado, la definición constitutiva aporta otros constructos para definir el término, lo que ayuda a comprender mejor los fundamentos teóricos del constructo. Esto es, define la discapacidad intelectual en términos de limitaciones en el funcionamiento humano, desde una perspectiva multidimensional y socio-ecológica, destacando el papel fundamental de los apoyos individualizados.

Según Schalock, et al. (2010), la diferencia principal entre el constructo “retraso mental” y el constructo “discapacidad intelectual” se refiere al lugar en el que reside la discapacidad. El retraso mental ve la discapacidad como un defecto de la persona, haciendo referencia a una condición interna del individuo. Sin embargo, la discapacidad intelectual concibe la discapacidad como el ajuste entre las capacidades de la persona y el contexto en el que ésta funciona, es decir, se refiere a un estado de funcionamiento y no a una condición.

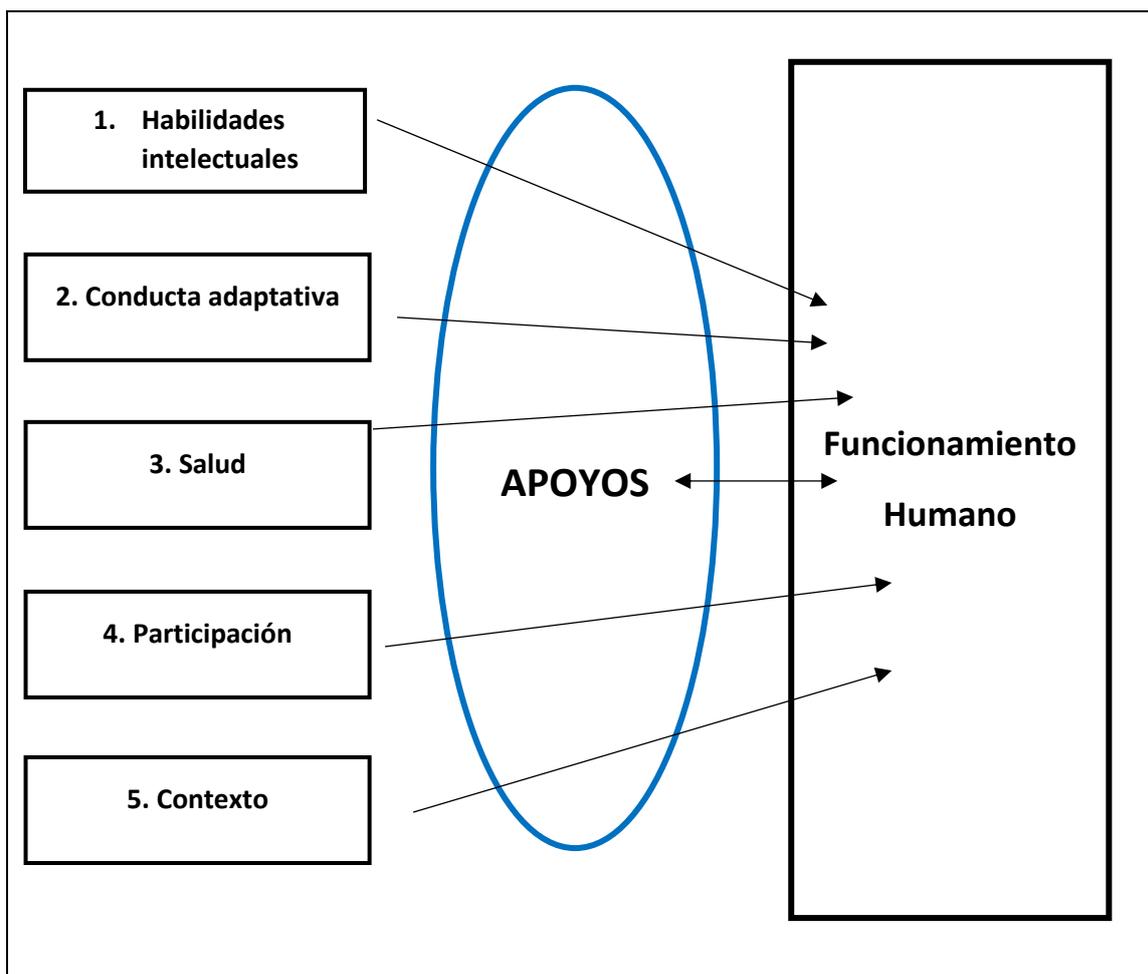


Figura 1. Marco conceptual del funcionamiento humano (Extraído de Verdugo, 2011, p.43)

Como podemos observar en la Figura 1, el marco conceptual del funcionamiento humano consta de: cinco dimensiones (habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto) y el rol de los apoyos en el funcionamiento humano. Este modelo implica que la interacción recíproca y dinámica entre las cinco dimensiones, junto con el papel de los apoyos se refleja en el funcionamiento humano. Por tanto, la manifestación de la discapacidad intelectual se entiende como las limitaciones en este funcionamiento, pero de la misma manera, éste puede mejorar a través del uso de apoyos individualizados. Según Luckasson et al. (2002) citado en Verdugo (2011), los apoyos son recursos y estrategias cuyo propósito es promover el desarrollo, la educación, los intereses, y el bienestar personal, y que mejoren el funcionamiento individual.

Como explica Verdugo, Guillén y Vicente (2014), las causas de la discapacidad intelectual incluyen por un lado, enfermedades genéticas (dentro de las que se incluyen anomalías cromosómicas o de un único gen) y por otro lado, alteraciones de origen ambiental que van desde las carencias nutricionales, las complicaciones o traumas sufridos en el momento del parto o una carencia grave de estimulación en la infancia (ver tabla 1).

Tabla 1. Causas de la Discapacidad Intelectual

Causas ambientales o no genéticas (citadas en Verdugo et al., 2014)

-
- Complicaciones o traumas durante el parto (traumatismos craneales, partos prematuros, presentación anormal del feto, hemorragia intracraneal, trastornos respiratorios...)
 - Carencia de estimulación en la infancia
 - Carencias nutricionales o maltrato físico
 - Traumatismos craneales consecuencia de golpes, caídas o accidentes
 - Consumo de determinados productos tóxicos
 - Algunas infecciones (meningitis, encefalitis...)

- Síndrome de Prader-Willi. Trastorno genético consecuencia de una alteración genética originada por un fallo en la expresión de genes del cromosoma 15.
- Síndrome de Williams. Trastorno genético poco común, causado por una pérdida de material genético en el cromosoma 7, que incluye el gen para la elastina, dota de fuerza y elasticidad a algunos tejidos.
- Síndrome de Down. Trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), por ello se denomina también trisomía del par 21. La causa más frecuente de discapacidad intelectual.
- Síndrome de X-Frágil. Trastorno genético ocasionado por un defecto molecular en una región del gen FMR1 situado en el cromosoma X. Es la segunda causa genética de discapacidad intelectual.
- Síndrome de Angelman. Trastorno genético debido a alteraciones en el cromosoma 15, falta de expresión o función de la copia materna del gen.
- Síndrome 5P o “Cri-du Chat”. Trastorno genético producido por una alteración cromosómica, la eliminación parcial del brazo corto del cromosoma 5, caracterizada por un llanto que se asemeja al maullido de un gato.

Además cabe destacar que en más de un 60 % de los casos, la etiología de la discapacidad intelectual es desconocida (Rauch et al., 2006). Además muchos de ellos presentan déficits muy leves, lo que explica que muchas personas con DI no reciban un diagnóstico hasta que se encuentran en el sistema educativo.

En cuanto a la comorbilidad con otros trastornos, como afirman Eisenhower, Baker y Blacher (2005), los niños con discapacidad intelectual tienen mayor riesgo de sufrir trastornos conductuales y psiquiátricos. Los investigadores destacan el hecho de que los síndromes específicos asociados con discapacidad intelectual (síndrome de Down, síndrome de X-Frágil, síndrome de Rett, Autismo, síndrome de Dravet...) pueden tener efectos directos sobre el comportamiento y los problemas psiquiátricos de los niños, así como efectos indirectos sobre el ajuste familiar. Igualmente, indican que los niños con discapacidad intelectual tienen más riesgo de padecer trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), trastornos de conducta, trastornos de ansiedad y trastornos generalizados del desarrollo (Einfeld y Tonge, 1996; Emerson, 2003; Stromme y Diseth, 2000, citado en Eisenhower, Baker, Blacher, 2005) Además el autismo y la parálisis cerebral son frecuentemente asociados con discapacidad intelectual.

2.2 Síndrome de Down

a. Origen y concepto del Síndrome de Down

Según la *Fundación Down España en su web*, el síndrome de Down (en adelante SD) es:

Una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente, por ello este síndrome también se conoce como trisomía 21.

Como afirma López (2005), se trata de una anomalía cromosómica que tiene una incidencia de 1 de cada 800 nacidos, y que aumenta con la edad materna, siendo la cromosomopatía más frecuente y más conocida.

Como se explica en la *web de la Fundación Down España*, el SD es la principal causa genética de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común. Se produce de forma espontánea. No existen grados pero la presencia de esta alteración es variable en cada persona. Como rasgos comunes se pueden reseñar su fisonomía peculiar, una hipotonía muscular generalizada, un grado variable de discapacidad intelectual y retardo en el crecimiento.

A continuación, vamos a describir los tres tipos de alteraciones cromosómicas en las personas con SD (Basile, 2008).

Trisomía 21 o libre

Es el tipo más común de (95%), resultado de un error genético que tiene lugar muy pronto en el proceso de reproducción celular. Según Basile (2008), el error se debe en este caso a una disyunción incompleta del material genético de uno de los progenitores. En la formación habitual de los gametos el par de cromosomas se separa, de modo que cada progenitor sólo transmite la información de uno de los cromosomas de cada par. Cuando no se produce la disyunción se transmiten ambos cromosomas. Es decir, el cigoto, al reproducirse por mitosis para ir formando el feto, da como resultado células iguales a sí mismas, es decir, con 47 cromosomas, produciéndose así el nacimiento de un niño con SD.

Translocación

Después de la trisomía libre, la segunda causa más frecuente de aparición del exceso de material genético es la translocación (3%). Como explica Basile (2008), este proceso ocurre durante el proceso de meiosis, de manera que un cromosoma 21 se rompe y alguno de esos fragmentos, o el cromosoma al completo, se une de manera anómala a otra pareja cromosómica, generalmente al 14. Es decir, que además del par cromosómico 21, la pareja 14 tiene una carga genética extra. Además, Basile (2008) argumenta que existe la necesidad de hacer un estudio genético a los progenitores para comprobar si uno de ellos era portador sin saberlo de translocación, o si ésta se produjo por primera vez en el embrión.

Mosaicismo

La denominada “mosaico” es la forma menos frecuente (2%). Como argumenta Basile (2008), esta mutación se produce tras la concepción, por lo que la trisomía no está presente en todas las células del individuo con SD, sino sólo en aquellas cuya estirpe procede de la primera célula mutada. Según la Fundación Down España, una vez fecundado el óvulo, el resto de células se originan, por un proceso mitótico de división celular. Si durante dicho proceso el material genético no se separa correctamente podría ocurrir que una de las células hijas tuviera en su par 21 tres cromosomas y la otra sólo uno. En tal caso, el resultado será un porcentaje de células trisómicas y el resto con su carga genética habitual.

b. Características del Síndrome de Down en los primeros años de vida

Según Ruiz (2009) establece que los niños con SD, en su desarrollo evolutivo, presentan habitualmente retraso en el acceso a las diversas etapas y, en muchos casos, una permanencia más prolongada en cada una de ellas.

En cuanto a los rasgos más característicos de las personas con SD, Pérez Chávez (2014) enumera los siguientes:

- Presentan una leve microcefalia con braquicefalia y occipital aplanado. El cuello es corto.
- Se caracterizan por un aplanamiento facial y pliegues epicánticos.
- Tienen los ojos “almendrados” y presentan manchas de Brushfield blancas y grises en la periferia del iris, visibles en el periodo neonatal.

- La nariz es pequeña con la raíz nasal aplanada.
- La boca es pequeña y la protusión lingual característica.
- Las orejas son pequeñas con un hélix muy plegado y habitualmente con ausencia del lóbulo. El conducto auditivo puede ser muy estrecho.
- Las manos son pequeñas y cuadradas con metacarpianos y falanges cortas (braquidactilia)
- Tienen el pliegue palmar único (pliegues simiesco)

Respecto a las características biológicas y su estado de salud, Basile (2008) añade que entre un 40 y un 50 % de los recién nacidos con SD presentan una cardiopatía congénita, siendo éstas la causa principal de mortalidad en niños con SD. Las alteraciones de la visión y de la audición aparecen en un alto porcentaje de estos niños, por lo que suelen ser derivados a los especialistas médicos correspondientes. Este autor menciona también que el astigmatismo, las cataratas congénitas o la miopía son las patologías más frecuentes. Ruiz (2009) apunta, al respecto, que es evidente que un mal funcionamiento de los órganos de los sentidos repercute negativamente en los procesos de entrada de la información y en su posterior procesamiento cerebral. En cuanto al tono muscular, los niños con SD presentan hipotonía muscular y laxitud de los ligamentos hasta en un 80 % de los casos, es decir, muestran una falta de tono muscular adecuado, lo que dificulta su aprendizaje motriz. Esta característica puede repercutir en algunas tareas de motricidad, fina y gruesa, aunque este aspecto mejora con el tiempo, mediante el entrenamiento. Por último, López (2005) enuncia que las apneas obstructivas del sueño son frecuentes en las personas con SD, pudiendo manifestarse desde ronquidos hasta posturas inusuales al dormir, fatigabilidad diurna, aparición de enuresis o incluso cambio de carácter.

Referente a la personalidad, Ruiz (2009) afirma que los niños con SD tienen escasa iniciativa para comenzar actividades o realizar tareas, por lo que no utilizan sus posibilidades de juego y muestran baja tendencia para la exploración. Tienen tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio, por lo que les cuesta cambiar de actividad o iniciar nuevas tareas y les hace parecer “tercos”. Ruiz afirma que en lo relativo a sus relaciones interpersonales, suelen mostrarse colaboradores y ser afectuosos y sociables, lo que ha podido ser la causa del estereotipo que les define como “cariñosos”.

En cuanto a la motivación de los niños con SD en las primeras etapas de su vida, Flórez, Garvía y Fernández-Olaria (2015) plantean que muestran motivación, pero en su inicio ésta parece más débil, más inconstante y menos robusta cuando se tienen que enfrentar a tareas más dificultosas o menos agradables. Y por ello tienden a desarrollar conductas que traten de desanimar o distraer a sus padres o educadores.

En lo referido a la motricidad, Martínez y García (2008) afirman que el desarrollo motor de los niños con SD se caracteriza por un retraso en la adquisición de los ítems motores, tanto de motricidad gruesa como de motricidad fina, debido a sus características cerebrales, sus alteraciones musculoesqueléticas y los problemas médicos asociados. Pueden presentar alteraciones de la motricidad fina, en el control visual, la velocidad, la fuerza muscular y el equilibrio, estático y dinámico, lentitud en sus movimientos y mala coordinación. Según Ruiz (2009), esta torpeza motora influye en la adquisición de determinadas habilidades escolares, como la escritura.

Respecto a la atención en las primeras edades, estos niños presentan dificultades de atención y tendencia a la distracción frente a estímulos diversos y novedosos, lo que supone un obstáculo importante para el acceso a los conocimientos. Como argumentan Flórez, et al (2015), son notorias las dificultades que muestran los niños pequeños con SD para prestar atención y mantenerla. Estos autores (Flórez, et al., 2015) explican que en los primeros años los niños con SD muestran mayor dificultad que otros niños para mover su centro de atención de un objeto a otro y para llevar a cabo una atención conjunta, por lo que muestran dificultades en la atención focalizada y selectiva. Afirman también que el 44 % de los niños con SD padecen los síntomas característicos del Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH).

En cuanto a los aspectos cognitivos de los niños con SD, tienen una capacidad intelectual inferior al promedio, con claras deficiencias en su capacidad adaptativa. Presentan dificultades con el procesamiento de la información, tanto en su recepción, como en el momento de efectuar una respuesta. Según Ruiz (2009), sus limitaciones cognitivas implican notables dificultades de abstracción, conceptualización y generalización. Su procesamiento simultáneo es mejor que el procesamiento secuencial, que hace que les resulte costoso ordenar sucesos en el tiempo y manejar informaciones dadas de forma sucesiva.

A cerca de la memoria de los niños con SD, Flórez, et al. (2015) indican que ellos muestran dificultades para retener información, tanto por limitaciones al recibirla y procesarla como al consolidarla y recuperarla. Tienen más complicaciones para retener la información verbal que la visual, sobre todo en la memoria a corto plazo.

En relación al lenguaje, como afirman Pérez y Santos (2011) se trata del área en la que presentan un mayor retraso, siendo los más frecuentes el retraso en la expresión oral y la tartamudez. Tienen mayores dificultades en el lenguaje expresivo o productivo que en el comprensivo o receptivo, lo que puede abarcar desde un escaso vocabulario, un uso del lenguaje “autónomo” e incluso algunos que no llegan a utilizar la expresión oral. Según Flórez, et al. (2015) las personas con SD muestran una serie de alteraciones en su comunicación verbal en mayor o en menor medida, como problemas para producir un habla inteligible, lento desarrollo y adquisición de vocabulario y un retraso en la producción de sintaxis. Aunque como ellos indican cabe destacar que existe una gran variabilidad entre las personas con SD.

Referido a la conducta de los niños con SD, no suelen presentar problemas destacables de conducta, y en su mayoría se incorporan con facilidad a entornos sociales normalizados. Patterson (2004) explica que estos niños son muy propensos a distraer a los padres y profesores cuando se han de enfrentar con una tarea exigente, esto lo hacen para evitarse una situación frustrante.

Precisamente, con respecto a la sociabilidad, Ruiz (2009) explica que desde edades muy tempranas muestran signos emocionales positivos y tienen un punto fuerte en funcionamiento social-emocional. Sin embargo, muestran un rasgo de obstinación y de personalidad con una voluntad firme, tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio. Según Ruiz (2009), presentan un aceptable grado de adaptación social, mantienen buenas habilidades de interacción interpersonal, son comunicativos y responden a las demandas del entorno. No obstante, el nivel de interacción espontáneo es bajo. En relación al juego con compañeros, con frecuencia juegan solos porque así lo eligen, bien por la dificultad de seguir las normas o por la rapidez de los estímulos, o porque prefieren seguir su propio ritmo, de esta manera, es habitual que les guste jugar con niños más pequeños. Según Cebula, Moore y Wishart (2010), algunos niños con SD pueden experimentar dificultades para reconocer algunas de las expresiones faciales fundamentales, como el miedo, la sorpresa o el enfado, lo que puede crear dificultades en la comprensión social a la hora de relacionarse.

Por último, es importante hacer mención a lo que enuncia (2009) en contra de lo que se pudiera pensar, se dan enormes diferencias interindividuales entre los niños con SD, la variabilidad con que aparecen los rasgos fenotípicos en los distintos individuos es enorme. Del mismo modo que ocurre con la población general, no hay dos niños con SD iguales.

2.3 Atención Temprana

a. Concepto y objetivos de la Atención Temprana

Concepto

La Atención Temprana es 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 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. (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT), 2005, p. 12)

Como podemos apreciar en esta definición, este modelo presenta unas características muy marcadas y diferenciadas. Entienden al niño como principal agente de su desarrollo en su globalidad, pero también otorgan un protagonismo a la familia, como primer agente socializador. Además, resaltan la importancia del apoyo, la planificación y la coordinación por parte de los profesionales.

La atención temprana ha ido evolucionando hasta la actualidad en función de las necesidades de la población y de los profesionales implicados en ella. A medida que se ha ido profundizando en el estudio de las distintas disciplinas que estudian al ser humano (Medicina, Pedagogía, Psicología...) se han modificado las actuaciones dirigidas a la primera infancia y a las alteraciones en su desarrollo. Esto ha permitido destacar la importancia que tienen los primeros años de vida para el desarrollo posterior del niño (citado en Gutiez y Ruiz, 2012)

Los primeros años de vida son un momento crucial y único para el desarrollo humano, una etapa crítica y decisiva ya que en este periodo se sientan las bases del desarrollo posterior y se adquieren las habilidades personales y sociales que determinarán su futuro. Por tanto, según Pérez del Villar (2005) citado en Gutiez y Ruiz (2012), la atención temprana se define como un elemento inseparable de la respuesta que debe

proporcionarse al niño que presenta alteraciones en su desarrollo, dificultades, deficiencias o riesgo de padecerlas a lo largo de su proceso evolutivo.

Por tanto, según Gutierrez y Ruíz (2012), el principal objetivo de la atención temprana es lograr que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos reciban, a través de un modelo que considere los aspectos bio-psico-sociales, un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras que favorezcan la maduración de todas las dimensiones de su desarrollo y su bienestar, posibilitando su integración en el medio familiar, escolar y social.

Principios básicos de la Atención Temprana

Los principios básicos de la atención temprana, se consideran esenciales para poder hablar de un modelo de atención de calidad para la primera infancia, y son los siguientes: (GAT, 2005; y Clemente, 2011)

1. Diálogo, integración y participación

Según la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT, 2005), la integración familiar, escolar y comunitaria del niño que presenta un trastorno del desarrollo implica el respeto a su condición de sujeto activo... Además, la colaboración con la familia es una actitud básica de la atención temprana, respetando la cultura, valores o creencias. Se debe respetar el derecho a recibir información de manera adecuada y a participar en las decisiones que les atañen.

2. Gratuidad, universalidad e igualdad de oportunidades

Según Clemente (2011), es necesario que la atención temprana sea un servicio público, universal y gratuito para todos aquellos niños y familias que lo precisen, más allá de su nacionalidad, condición social política y económica. Actúa para facilitar la igualdad de oportunidades en los distintos contextos de la vida social y la eliminación de barreras a la integración a una sociedad inclusiva e integradora. Esto debe ser así ya que, en algunas ocasiones, el hecho de tener un trastorno del desarrollo o una discapacidad puede implicar un alto riesgo de marginación social.

3. Interdisciplinariedad y alta cualificación de los profesionales

La intervención debe implicar a un conjunto de distintos profesionales del ámbito sanitario, psicológico, educativo y social, con formación y especialización en atención

temprana. Como afirma la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT, 2005), los profesionales que participan en la atención temprana deben estar preparados y cualificados en su disciplina específica, así como en el marco conceptual común a todas ellas que debe tener su propio espacio de desarrollo a través de la reflexión y el trabajo en equipo.

4. Coordinación

Según Clemente (2011), deben ser los servicios de atención temprana los que promuevan el trabajo en redes locales organizadas, para que se complementen y optimicen recursos tanto económicos como humanos, facilitando así, la calidad de vida del niño, de la familia y la comunidad.

Por ello, la Agencia Europea (2005) afirma: *“los equipos y/o profesionales de Atención Temprana (...) necesitan compartir principios, objetivos y estrategias de trabajo. Deben integrarse y coordinarse los diferentes enfoques, reforzando el comprensivo y holístico, más que uno compartimentalizado. (...)”* citado en Clemente (2011, p.16)

Como recoge la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT, 2005), la coordinación también incluye la continuidad de los servicios. De esta manera, se plantea como objetivo principal de la coordinación evitar la fragmentación que puede darse como consecuencia de la intervención de múltiples profesionales, entidades o centros.

5. Descentralización

Según Aranda y Vilorio (2004), la descentralización hace referencia a un sistema organizado en torno a las necesidades de la familia incluyendo las redes de Atención Primaria de Salud y las Escuelas Infantiles. Además, Clemente (2011) afirma que existe la necesidad de limitar el campo de actuación, garantizando de esta manera un equilibrio entre proximidad y conocimiento de la comunidad y el entorno, calidad y funcionamiento de los equipos, para facilitar la inclusión de los servicios sanitarios, educativos y sociales en el área en la que el niño desarrolla su vida.

6. Sectorización

En cuanto a este principio básico de la atención temprana, Clemente (2011) afirma que existe la necesidad de limitar el campo de actuación, garantizando una correlación

equilibrada entre la proximidad y su entorno, funcionalidad, calidad y demanda suficiente entre los servicios sanitarios, educativos o sociales.

Objetivos de la AT

Según la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT, 2005), el principal objetivo de la 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”*.

Partiendo de este objetivo general se desglosan estos objetivos específicos;

1. Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
2. Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
3. Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
4. Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
5. Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
6. Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

Por lo tanto, es indispensable intervenir en edades tempranas, para detectar y/o prevenir alteraciones o deficiencias que se puedan presentar. Además, como argumenta Perera (2011), en estos años de vida, la plasticidad cerebral es mayor por lo que debemos aprovechar para reducir los riesgos de una lesión o minusvalía.

Niveles de intervención de la Atención Temprana

Según la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT, 2005) desde el modelo bio-psico-social de la atención temprana se deriva la necesidad de establecer relaciones con los programas y servicios que actúan en el contexto del niño y de su familia. Esta colaboración, para favorecer la salud, la

educación y el bienestar social, debe basarse en estos tres niveles que aparecen a continuación.

Tabla 2. Niveles de intervención en la Atención Temprana

Prevención Primaria	Prevención Secundaria	Prevención Terciaria
Son aquellas actuaciones orientadas a proteger la salud y promover el bienestar de los niños y sus familias. Son de carácter universal y están dirigidas a toda la población.	Son aquellas actuaciones de detección precoz de las enfermedades, trastornos, o situaciones de riesgo. Se elaboran programas dirigidos a grupos en situación de riesgo (niños prematuros de menos de 32 semanas, embarazos de adolescentes...)	Son aquellas actuaciones destinadas a remediar las situaciones que se identifican como de crisis biopsicosocial.
En atención temprana, este nivel corresponde con identificar y señalar aquellas circunstancias que pueden ser relevantes para la elaboración de normas o derechos universales en el ámbito de la promoción y protección del desarrollo infantil.	En estos casos, es necesaria la participación e intervención de los servicios de atención temprana cuando los factores de riesgo se relacionan directamente con el desarrollo infantil.	La atención temprana tiene la responsabilidad de activar un proceso de reorganización trabajando con el niño, la familia y con el entorno en el que vive para mejorar las condiciones de su desarrollo. En algunas ocasiones se puede lograr un nuevo equilibrio y otras veces se requiere más tiempo y la intervención de un equipo interdisciplinar.

Ámbitos de actuación

Como ya hemos comentado anteriormente, la atención temprana se debe caracterizar por la participación y colaboración de los distintos servicios (sanitarios, sociales, educativos...) para atender a la globalidad del niño. Por ello, a continuación vamos a señalar los distintos ámbitos dónde la atención temprana actúa:

- Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT)

Según la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT, 2005), los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) son aquellos servicios de carácter interdisciplinar destinados a la población de 0 a 6 años que presentan alguna alteración o disfunción en su desarrollo o riesgo de padecerlo. Son equipos multiprofesionales de carácter interdisciplinar, y constituidos por especialistas de atención temprana procedentes del ámbito médico, psicológico, educativo y social.

Según Juan-Vera y Pérez-López (2008), los CDIAT siguen una línea básica, que comprende una valoración inicial (recogida de información, evaluación del niño y de su entorno, elaborar hipótesis y un plan de intervención), la intervención terapéutica (con el niño, con la familia, con la escuela y con el entorno), la evaluación, el seguimiento y la derivación. Las funciones de estos centros incluyen labores de sensibilización, prevención y detección.

▪ Servicios Sanitarios

Los servicios sanitarios se encargan de desarrollar una serie de actuaciones generales en el campo de la prevención, detección, diagnóstico e intervención. Destacamos los siguientes servicios (Clemente, 2011):

-Servicios de Obstetricia. Son fundamentales en la prevención primaria, tienen una labor preventiva. Se encargan de detectar y diagnosticar los factores de riesgo previos al embarazo, durante el embarazo y en el momento del parto, y la adopción de las medidas necesarias.

-Servicios de Neonatología. Se encargan de la prevención primaria en el entorno perinatal evitando con sus actuaciones la aparición de deficiencias en los niños atendidos, pero tienen una importante labor en prevención secundaria mediante la detección y el diagnóstico de condiciones patológicas asociadas a trastornos en el desarrollo.

-Unidades de Seguimiento Madurativo o de Desarrollo. Es un servicio vinculado a los servicios de Neonatología y Neuropediatría, que ofrece un programa de seguimiento para aquellos niños considerados en riesgo.

-Pediatria en Atención Primaria. En estas edades, el pediatra es el profesional más visitado por lo que tiene una importante labor de prevención primaria. Son los

encargados de realizar controles de salud del Programa del Niño Sano, actuaciones en asociaciones de padres, escuelas infantiles, colegios...

-Servicios de Neuropediatría. El neuropediatra establece el diagnóstico funcional, sindrómico y etiológico de los niños con trastornos en su desarrollo, pauta el tratamiento médico en los procesos que son susceptibles de mejora con fármacos o dietas especiales.

-Servicios de Rehabilitación Infantil. Constituyen un recurso complementario para la valoración y tratamiento de algunas situaciones de discapacidad infantil. Destaca la creación de los servicios de Fisioterapia en los centros de Salud Primaria.

-Servicios de Salud Mental. Estos servicios se encargan de la intervención individual y de la intervención con la familia, además de colaborar con otros servicios y programas preventivos.

-Otras especialidades médicas. Hay otras especialidades que intervienen en la atención temprana, fundamentales en el diagnóstico y atención terapéutica, destacando la importancia de la Oftalmología, Otorrinolaringología, Cirugía Ortopédica o Radiología.

▪ Servicios Sociales

Según la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT, 2005), los servicios sociales tienen una función y una responsabilidad tanto en los programas de prevención como en las tareas de detección, diagnóstico e intervención en todos aquellos casos que lo requieran. Se considera de importancia vital, se encargan de promover el bienestar social de las familias y elaborar programas de prevención e intervención.

Clemente (2011) destaca que encontramos dos tipos de centros de los servicios sociales.

Por un lado, los Centros Base, centros técnicos y dependientes de los Servicios Sociales, que lleva a cabo actuaciones encaminadas a la información, detección y acogida del niño y su familia, valoración del caso, diagnóstico, orientación, tratamiento y reconocimiento de la discapacidad. Las funciones de estos centros se dividen en 5 áreas de actuación básica:

- a) Área de reconocimiento de la discapacidad y de la dependencia.

- b) Servicio de promoción de la autonomía personal y apoyo a la vida independiente para personas con discapacidad.
- c) Área de Atención Temprana a niños de 0 a 6 años.
- d) Área de integración laboral.
- e) Área de estudio, formación, concienciación, divulgación de necesidades, recursos y acciones en relación a las personas con discapacidad.

Y por otro lado, los ya mencionados Centros de Atención Temprana (CDIAT), que son centros autónomos, pero dependientes y concertados por los Servicios Sociales que desarrollan la labor de atención e intervención terapéutica en la población de 0 a 6 años con trastornos del desarrollo o con riesgo de padecerlos.

▪ Servicios Educativos

Como afirma la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT, 2005), la escuela es un hito importante en el proceso de integración y socialización de los niños, de manera muy significativa en aquellos con problemas en su desarrollo. Por ello, la educación infantil tiene especial trascendencia ya que los primeros años de vida son determinantes en el desarrollo físico y psicológico del niño. Además, tiene un papel preventivo y compensador, para evitar posibles problemas o retrasos en el desarrollo en la población y en los niños que presentan necesidades educativas especiales. Se encargan de ello los profesores de aula, en colaboración con los equipos psicopedagógicos.

Como argumenta Clemente (2011), es fundamental que la escuela infantil mantenga una estrecha relación con los centros de Desarrollo Infantil y de Atención Temprana, orientados a proporcionar una atención educativa global, sistematizada, y adecuada a la población infantil de 0 a 6 años, y a apoyar y facilitar el proceso de integración y pleno desarrollo de niños con necesidades educativas especiales.

b. Breve evolución de la Atención Temprana

A continuación, vamos a analizar la evolución de la atención temprana desde sus inicios y centrándonos principalmente en nuestro país, para ello en primer lugar detallaremos el inicio y la expansión en los años 60, analizaremos después la etapa de consolidación en los años 70 – 80, la etapa de reconceptualización y reorganización en los años 80 – 90 y, por último, la situación en la actualidad.

Los inicios y la expansión de la atención temprana, según Clemente (2011), se sitúan en los años 60, tras abandonar la idea de Sameroff y Chandler, 1975 (citado en Gutiez y Ruiz, 2012) de que los primeros años carecen de relevancia en el desarrollo del ser humano. En esta etapa, se consolida la concepción de la primera infancia como una etapa con necesidades y características específicas y diferentes a cualquier otro momento. Como ya sabemos, el desarrollo posterior del niño se va a ver afectado por su desarrollo durante la primera infancia, donde la detección, el diagnóstico de necesidades, el tratamiento, la estimulación, las terapias... son fundamentales para un buen desarrollo óptimo. En 1965 se pone en marcha el programa *Head Start*, elaborado por Zigler y su equipo, un servicio multidimensional diseñado para combatir o contrarrestar las desventajas de los niños que crecen inmersos en la pobreza, constatando los efectos de la intervención en la aplicación de programas con metas y objetivos explícitos y realistas. Estos programas se caracterizan por su carácter asistencial (citado en Clemente, 2011).

Según Gutiez y Ruiz (2012), el origen de la atención temprana en nuestro país se sitúa en la celebración del *Curso breve teórico – práctico de estimulación precoz para niños menores de cinco años* celebrado en 1973 en la Escuela de Fisioterapia de Madrid.

Durante las décadas de los años 70 – 80, se consolida la atención temprana, pasando de actuaciones asistenciales a otras actuaciones de carácter preventivo, coordinado, global e interdisciplinar, basado en la Estimulación Precoz (Grande, 2010 citado en Gutiez y Ruiz, 2012).

Según Arizcun, Gutiez y Veeman (2005) en Gutiez y Ruiz (2012), debido a la iniciativa y persistencia de las asociaciones de padres y la eficacia comprobada de los programas de estimulación temprana, se reciben subvenciones para crear centros de estimulación y centros de atención temprana y se conceden las primeras ayudas individuales en el Plan de Acciones de Recuperación para Minusválidos Psíquicos del SEREM (Servicio Estatal de Rehabilitación y Recuperación de Minusválidos). Desde los servicios sociales, el representante más significativo en nuestro país es el INSERSO (Instituto de Servicios Sociales), y durante esta época se crearon los primeros servicios que buscaban desarrollar y potenciar las áreas deficitarias del niño, considerando su desarrollo motor, aspectos cognitivos, del lenguaje y la autonomía personal. Según Gutiez y Ruiz (2012), el rasgo común de ambas vías (servicios sociales y sistema sanitario) es que limitaban su actuación a niños con alteraciones del desarrollo de alto riesgo, a través de una

actuación terapéutica y focalizada en la patología. Por ello, la atención se centraba exclusivamente en el niño, y abarcaba únicamente la prevención terciaria.

Como anuncia Alonso (1997) citado en Gutiez y Ruiz, (2012), posteriormente, durante los años 80 – 90, el INSERSO inicia oficialmente la Atención Precoz en el año 1980 y en 1979, el SEREM crea los primeros servicios piloto de Estimulación Precoz en los Centros Base de varias provincias. Por ello entre los años 1980 y 1995 se desarrollaron la mayor parte de los centros de estimulación que existen en la actualidad. El modelo utilizado en España, es el modelo psicopedagógico, con equipos multiprofesionales, que pretenden ofrecer una atención global, atendiendo simultáneamente al niño, a la familia y al entorno. La atención a los padres es fundamental ya que son los principales protagonistas en el desarrollo del niño y sus estimuladores más eficaces. Según Gutiez (2001) citado en Gutiez y Ruiz (2012), esto supuso un cambio de paradigma en la atención temprana, que se centra no sólo en el niño sino también, y de manera muy importante en la familia y su entorno. La interacción familia – profesional es el factor principal que determina el éxito, donde la toma de decisiones se hace de manera conjunta y las relaciones están basadas en la confianza mutua.

Seguidamente, en 2000 se publica el *Libro Blanco de la Atención Temprana* publicado por el grupo de atención temprana (GAT, 2000), que se considera un manual de referencia, que ha ayudado a reforzar el consenso profesional. Posteriormente, el GAT en el año 2002 se constituyó como la Federación Estatal de Profesionales de Atención Temprana.

En este momento, surgen los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT), que como ya hemos mencionado antes son centros interdisciplinares que se encargan de atender a la población entre 0 y 6 años con alteraciones en su desarrollo o con riesgo de padecerlas.

Es fundamental hablar de la importancia de la triada profesional – familia – niño, ya que según Martínez (2008), el objetivo global de los programas de intervención es potenciar al máximo la autonomía e independencia, tanto del niño como de la familia. Por tanto, el papel que desempeñan los profesionales en el logro de los objetivos es decisivo y, por ello, se deben establecer programas individualizados en cada sistema familiar.

Concretamente en nuestra Comunidad Autónoma de Aragón, como explica López et al. (2008), en el año 1999 se crea la Asociación Aragonesa de Atención Temprana

(ASARAT), que forma parte del GAT, y tiene como objetivo conseguir el apoyo constitucional y un marco normativo que regulara la atención temprana en Aragón. Además, como afirma López et al. (2008) se atribuye al Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) la dirección del Programa de atención temprana, siendo los Centros Base la única puerta de entrada al Programa. Los Centros Base tras valorar y analizar a los niños derivados mediante un equipo formado por Psicólogo, Trabajador Social y Médico Rehabilitador, emiten un dictamen basándose en los criterios de inclusión, indicando la necesidad de incluir o no al niño en un programa de atención temprana. En caso favorable proponen un programa de intervención individualizada para cada uno de los casos.

2.4 Atención Temprana en niños con Síndrome de Down

a. Primera noticia del SD en la familia

“Comunicar a unos padres el nacimiento de un hijo con discapacidad es una tarea complicada y dura, a la vez que una gran responsabilidad por todo lo que con ese mensaje el profesional tiene que transmitir” (Reseña de Crespo, 2017 sobre el libro de Flórez, 2017, p. 99).

Para empezar, es relevante definir unos conceptos fundamentales en el momento de dar la noticia. Según Serrano y Izuzquiza (2017), la comunicación del diagnóstico del SD en un hijo se constituye como el primer evento de impacto familiar de dicha discapacidad, siendo el concepto de *impacto familiar* definido por Stein y Riessman (1980) como el efecto multidimensional que provoca una condición vital crónica de uno de los miembros en el grupo familiar. Además, la *primera noticia* del diagnóstico de la discapacidad se consolida como un periodo de agitación en el que surgen sentimientos de tristeza, pérdida, dolor, incertidumbre y amenaza, además de confusión y estrés. Ésta es una información que los padres reciben casi siempre con mucho dolor y que puede tener efectos de alcance sobre el proyecto familiar y sobre el futuro de sus hijos.

En cuanto a la comunicación de la noticia por parte de los profesionales, Ponte et al. (2012) afirman que un estudio pionero del Equipo de Investigaciones Sociológicas (EDIS) realizado en 1999, encargado por el IMSERSO, estimaba que un 51% de los padres de niños con discapacidades de 0 a 6 años tenían quejas sobre la “falta de sensibilidad de los profesionales al dar la noticia” o sobre la “escasa preparación de los profesionales del ámbito sanitario” en relación con los niños con discapacidades.

Huiracocha et al. (2013) se pronuncian al respecto, explicando que la comunicación a las familias sobre el diagnóstico del SD debe ser de forma honesta, cariñosa, positiva, acompañado del apoyo en salud y otros, porque permite a las familias llegar a aceptar, a adaptarse, a regularse, ... Sin embargo, hay pocos científicos y poca instrucción en programas de formación sobre la mejor forma de transmitir la noticia. Es cierto que el momento de dar el diagnóstico es duro y difícil para los profesionales, pero es necesario que el mensaje que transmitan sea positivo, esperanzador y realista para la familia, ya que para las familias también se trata de un momento complicado. Flórez (2017) explica que dar la noticia va a exigir:

1. Ponerse en el lugar de los padres.
2. Dar con objetividad y actualización de conocimiento, propios del momento presente, la realidad que están viviendo las personas con SD en el mundo, y concretamente en España.
3. Considerar que dar la primera noticia constituye el primer acto terapéutico, teniendo presente que la terapéutica, no el diagnóstico, es la razón de ser de la profesión sanitaria.

Además este mismo autor, Flórez (2017), señala una serie de recomendaciones que ofrecieron las madres en un estudio publicado en 2004/2005 sobre cómo podría mejorar el sistema médico sanitario español en este aspecto:

1. Los médicos deben comunicar el diagnóstico al padre y la madre conjuntamente en un ambiente privado.
2. Al comunicar el diagnóstico, los profesionales de la salud deben emplear un lenguaje delicado y afectuoso.
3. Los profesionales de la salud han de dar información concreta adicional de modo inmediato.
4. Los profesionales sanitarios deben dar a los padres una lista actualizada de referencia como material escrito.
5. Si es necesario y se solicitara, deberían disponer de un asesor.
6. Debe compartirse con las madres de forma inmediata la información, las sospechas y las reflexiones.
7. Los profesionales sanitarios deben explicar con claridad los resultados de la prueba prenatal.

8. Los profesionales de la salud no deben cuestionar la decisión de las madres de tener a su hijo, ni dar por supuesto que no lo desean.
9. Los hospitales y clínicas deben establecer una colaboración con los grupos locales de apoyo a padres.

Respecto al impacto de la primera noticia, Ponte et al. (2012) testifican que numerosas investigaciones señalan que la mayoría de los padres recuerda la “primera noticia” del diagnóstico como un momento crítico de su vida, palabras que no olvidarán. Concluyen que el 99’3 % de los padres recuerda con claridad el momento en el que recibió la noticia de que su hijo tenía una discapacidad o trastorno del desarrollo. Además constatan que más del 90 % han experimentado de una u otra manera, emociones negativas, siendo muy pocos los que afirman haberla recibido con tranquilidad o de una forma positiva. Es interesante mencionar la aportación de Flórez (2017), que puntualiza que cuando acaba de nacer en una familia un hijo con SD, tenemos ante nosotros dos realidades: la del bebé y la de su familia, en especial los padres. Y por tanto, es necesario que el profesional trate con ambas realidades. Debe atender al bebé porque tendrá necesidades, tanto de exploración como de tratamiento, pero los padres también, por el impacto de la noticia, y la necesidad de reaccionar por dos motivos: por ellos mismos, y porque su reacción va a influir decisivamente sobre el futuro de su hijo. Por último, Serrano e Izuzquiza (2017) destacan que el proceso de aceptación de la condición del hijo con SD tiene una duración variable que sigue una trayectoria no lineal, dependiendo de la personalidad y carácter de cada padre.

En lo referente a las reacciones que manifiestan las familias, en la Tabla 3 se exponen las fases que experimentan las familias al recibir la noticia del nacimiento de un niño con SD según Huiracocha et al. (2013);

Tabla 3. Reacciones de las familias al recibir la noticia (Huiracocha et al., 2013)

1° <i>Gran Impacto</i> . Se produce un sentimiento de shock o bloqueo.
2° <i>Fase de incredulidad</i> . Los padres no quieren aceptar la inesperada noticia.
3° <i>Momento de Negación</i> . La negación como un mecanismo de defensa.
4° <i>Sentimiento de culpabilidad, frustración, miedo e incertidumbre</i> .
5° <i>Debate entre la alegría y la tristeza</i> .
6° <i>Periodo de duelo</i> . Necesitan el máximo apoyo de familiares, profesionales y amigos.
7° <i>Comprensión y asimilación de la discapacidad</i> .

Por su parte, Romero y Peralta (2012) exponen una serie de reacciones y sentimientos que los padres sienten en el momento de recibir la noticia que van desde la conmoción o el shock, tristeza, incertidumbre o el enfado, hasta la adaptación y satisfacción.

Como ya hemos dicho, después de todas estas reacciones, las familias llegan a comprender y asimilar el diagnóstico de su hijo, pero este hecho supone una serie de cambios y modificaciones para la familia.

Como enuncia Huiracocha et al. (2013), el nacimiento de un hijo con SD implica la transformación del círculo familiar, que lleva a una sobrecarga materna o paterna que puede afectar al vínculo conyugal y el vínculo paterno filial. En muchos casos puede funcionar como un elemento de fractura y ruptura de la familia sobre todo si ya existían conflictos previos, pero también puede actuar como un factor de unión y fortalecimiento mayor del vínculo, fundamentalmente en aquellos casos en los que la pareja tenía buenas bases en su constitución. Además, como indican Serrano e Izuzquiza (2017), el nacimiento de un niño con SD provoca en la familia un cambio de organización y redefinición de sus roles, implicando una serie de necesidades funcionales. Estos mismos autores afirman que los padres indican que los gastos extra derivados del SD suponen un esfuerzo económico a pesar de que en España tanto la atención sanitaria como las necesidades básicas están cubiertas por el Estado. Sin embargo, algunos requerimientos derivados del SD deben ser costeados de forma directa y personal por los padres, en concreto los gastos asociados a la escolarización de su hijo, los tratamientos y terapias, fisioterapia y servicios de ocio y actividades extraescolares.

Pero hay que destacar que como dice Rubio (2015), este impacto varía de una familia a otra, teniendo en cuenta la confluencia de diferentes variables como son; el momento del diagnóstico, la percepción de la comunicación de la noticia, el significado que la familia atribuye a la discapacidad, la distribución de los roles familiares, o su posibilidad de acceder a recursos de apoyo. Esta autora enumera las distintas áreas que reciben un mayor impacto por la llegada de un hijo o hija con SD, como por ejemplo; la salud de los padres, la relación de pareja, un reparto de roles de género entre el padre y la madre, el tamaño de la familia, la atención a los otros hijos/as, la economía familiar, las actividades de crianza, las relaciones con el entorno...

b. Buenas prácticas en Atención temprana en síndrome de Down

Además de prestar atención al momento inicial y primeras emociones a nivel familiar, es importante reflexionar sobre la práctica de la atención temprana con estos niños y sus familias, por lo que cabe destacar el Manual de Buenas Prácticas en Atención Temprana (FEAPS, 2001). En el mismo se definen un conjunto de Buenas Prácticas que se han de considerar por parte de los profesionales, que son los siguientes:

Relación con la familia

Las actitudes con los usuarios y familias de los Centros de Atención Temprana deben estar siempre enmarcadas por la disposición a escuchar y comprender los estados personales y las problemáticas individuales, con el fin de generar un clima de confianza, seguridad, ayuda y comunicación. Y por tanto, los profesionales tienen que estar dispuestos a aportar soluciones y tener en cuenta sus demandas y expectativas, validando sus sugerencias y necesidades. Además uno de los objetivos de los programas de atención temprana es conseguir el grado óptimo de implicación familiar en la continuidad de la intervención por medio de propuestas claras, evitando situaciones críticas, y consiguiendo una participación activa y voluntaria de la familia en las distintas etapas de la intervención.

Actividades de vida diaria

Se trabaja con los padres la progresiva disminución de las actitudes de sobreprotección, el desarrollo de la autonomía personal de sus hijos, el conocimiento de los momentos de maduración de cada niño y la disposición de medios y ayudas necesarias para que en el ámbito familiar, se potencie la participación activa de los niños en su propio cuidado personal y en las actividades comunes de la familia.

Como menciona la *Fundación Down España en su web*, los programas de atención temprana están dirigidos a niños con SD entre 0 y 6 años y su objetivo es disminuir, mediante técnicas y ejercicios específicos, el retraso madurativo asociado a esta discapacidad, aprovechando la plasticidad neuronal de los primeros años de vida. Se trabaja para conseguir que el niño se convierta en una persona con SD que se acepte a sí misma, que sea feliz, que se sienta segura, que consiga desarrollar al máximo sus capacidades y que por tanto, logre la mayor autonomía posible.

Centrándonos en los beneficios de la atención temprana en los niños con SD, Flórez (2005) plantea que muchos expertos han indicado las numerosas ventajas que la atención temprana ofrece a los niños con SD, y que éstos son el fruto directo de la estimulación motora, sensorial y cognitiva que influye en su cerebro.

Como indica Flórez (2005), la intervención temprana en niños con SD consigue recuperar funciones, mejorar la iniciación y el desarrollo de los procesos cognitivos, y promover el lenguaje.

Por otro lado, Fernández et al. (2012) plantean una serie de aspectos en los que se debe dar la intervención temprana en los niños con SD, que son las que se explican a continuación.

En la intervención en los *procesos cognitivos*, se pretende compensar y superar estas limitaciones producidas por su discapacidad intelectual (tendencia a la impulsividad, déficit en las funciones sensoriales, memoria, procesamiento de la información...) desarrollando al máximo sus capacidades. El objetivo es que el niño aprenda experimentando a partir de la manipulación con los elementos del medio.

En la intervención en el *área socio-comunicativa*, destaca que el área del lenguaje es una de las principales dificultades en los niños con SD. Se da mayor atención a las habilidades comunicativas, implantando un patrón de interacción para que el niño pueda interaccionar y comunicar. Se debe hacer ver a los padres que la comunicación no se limita a unos momentos del día, sino que a hablar se aprende hablando, por lo que el habla y la escucha son fundamentales en el hogar.

En la intervención para la *adquisición de hábitos de autonomía personal*, es importante resaltar que el objetivo principal de todo programa de atención temprana es desarrollar capacidad de autonomía e independencia personal del niño. Por tanto, estos aspectos de autonomía personal se deben abordar desde los primeros meses de vida. Atendiendo especialmente a conductas como: la comida y la alimentación, el control de esfínteres, el vestido y el aseo... Estos autores destacan la importancia de la actitud de los padres hacia el niño con SD que juega un papel crucial.

En la intervención en el *área motora*, es fundamental el trabajo de estimulación temprana con el fisioterapeuta, pero el papel de las familias y el entorno físico es fundamental, potenciando y fomentando las actividades físicas. El objetivo es reducir el

desarrollo de patrones de movimiento compensatorios anormales, a los que los niños con SD suelen ser propensos.

De esta manera, queda reflejada la importancia de la familia en el proceso de atención temprana y el papel de los profesionales durante estos primeros años. Por ello, resulta interesante analizar la percepción de las familias en el momento en el que recibieron la noticia, al igual que sus impresiones y opiniones sobre los servicios y los profesionales de los que recibieron la atención temprana en el desarrollo de su hijo. A continuación, se explica y analiza el estudio que se ha llevado a cabo con las familias con hijos con SD.

3. Propuesta de indagación sobre la atención temprana en familias con hijos con síndrome de Down

Como ya se ha comentado anteriormente, se trata de un trabajo de indagación con familias con hijos con SD entre 10 y 38 años a cerca de sus impresiones y opiniones sobre su experiencia durante los primeros años de vida y los servicios de atención temprana, además de conocer las emociones que sintieron al recibir la noticia de tener un hijo con SD.

3.1 Objetivos

Según Jiménez (2001) la definición de los objetivos se hace en relación con el problema, sirven de guía para el estudio, determinan los límites y la amplitud, orientan sobre los resultados que se esperan obtener, y permiten determinar las etapas del proceso del estudio a realizar. Es importante, por tanto, que los objetivos estén dirigidos a los elementos básicos del problema, ser medibles y observables, claros y precisos y seguir un orden metodológico. Teniendo todo esto en cuenta, para este trabajo de fin de grado se plantean los siguientes objetivos generales y específicos.

General

Analizar las impresiones y opiniones de distintas familias que tienen hijos con SD sobre su experiencia durante los primeros años de su hijo y su paso por los servicios de atención temprana, de manera que se puedan describir tanto las características y evolución de los servicios de atención temprana en los últimos años (incluyendo la primera noticia, el tipo y calidad de la atención recibida, etc.) como conocer también las emociones que sintieron al recibir la noticia de tener un hijo con SD.

Específicos

1. Identificar las emociones vividas en el momento de recibir la noticia de tener un hijo con síndrome de Down.
2. Conocer las características de los servicios de atención temprana (tipo, profesionales, servicios, centros...) en los últimos años, pudiendo observar la evolución de los mismos.
3. Indagar sobre el nivel de satisfacción y la valoración de las familias respecto a los servicios y profesionales de atención temprana que ellos recibieron en el desarrollo de su hijo.

4. Analizar las impresiones y emociones de las distintas familias durante el proceso y tiempo en el que sus hijos estuvieron en atención temprana y compararlas con el paso del tiempo.

3.2 Participantes / Destinatarios

La muestra está compuesta por 10 participantes, siendo un padre y nueve madres que tienen un hijo con SD entre 10-38 años. Como se observa en la figura 2, el 90 % de los participantes son mujeres, lo que refleja la escasa participación de la figura paterna. La mayoría de padres y madres tenían edades entre 48 y 80 ($M=58$). Todos ellos viven en la ciudad de Zaragoza y su participación en el estudio fue voluntaria.

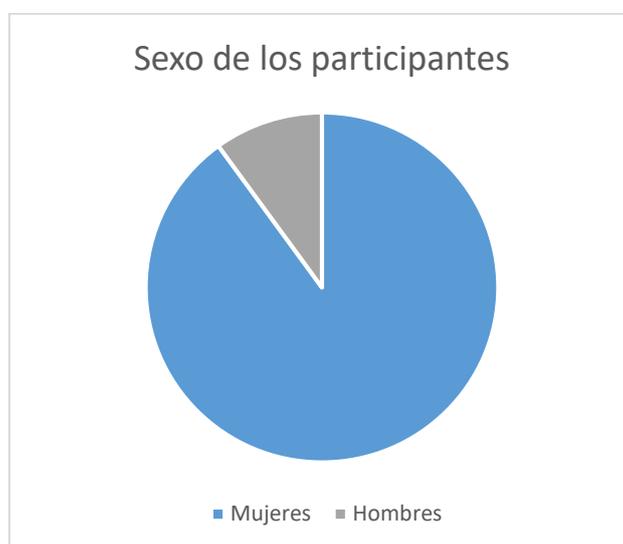


Figura 2. Sexo de los participantes

La selección de las familias se realizó de manera incidental, es decir, se contactó con la Fundación Lacus Aragón y la Asociación Utrillo que son entidades que atienden y trabajan con personas con síndrome de Down. En este primer contacto con ellas, se presentó el objetivo del trabajo y se pidió a los profesionales si me podían facilitar el acceso a las familias que cumplieran los siguientes requisitos y que pudieran estar interesadas en participar:

- Tener un hijo con síndrome de Down en la familia.
- Que dicho niño/a esté en el rango de edad entre 10 y 40 años (para contar con familias que habían pasado por atención temprana más recientemente y también hace más años).

Por suerte, la mayoría de las asociaciones y entidades se mostraron interesadas y dispuestas a colaborar y muchas familias también. Finalmente se cuenta con diez cuestionarios cumplimentados por diez familias diferentes.

La edad media de las madres entrevistadas al nacer su hijo está en 34 años, lo que no destaca ya que la edad media de las madres en 2016 según el INE (<http://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1579>) es también de 34 años. Respecto al diagnóstico del SD en sus hijos, en un 70 % de los sujetos fue un diagnóstico postnatal, y un 30 % se trató de un diagnóstico prenatal.

3.3 Metodología

Existen diferentes modalidades de trabajos: revisión teórica sobre un tema específico, de intervención profesional o de indagación empírica. Este trabajo se trata de un estudio de indagación científica.

Para Moguel (2005), la investigación científica consiste en una serie de etapas a través de las cuales se busca entender, verificar, corregir y aplicar el conocimiento, por medio de la aplicación del método científico procurando tener información importante y fidedigna.

Por su parte, Münch citado en Moguel (2005) expone los atributos de la indagación, es decir, ésta ha de ser objetiva y lógica, delimitando el objeto de estudio o de conocimiento. Como indican Rodríguez y Pérez (2017), la exploración o indagación se utilizan para descubrir un conjunto de datos como base para verificar la hipótesis, dar respuesta a las preguntas de la investigación, obtener argumentos para defender una idea o seguir una guía temática.

Por ello, para alcanzar los objetivos propuestos era necesario contactar con familias (tal y como ya se ha descrito), y seleccionar un procedimiento o técnica para recoger y obtener la información necesaria para poder dar respuesta a los objetivos planteados.

Se sopesaron distintos procedimientos de recogida de información; entrevistas (según Estrada y Deslauriers (2011) se trata de una técnica en donde se efectúa un acto de comunicación a través de la cual una parte obtiene información de la otra) o un cuestionario elaborado específicamente para este estudio.

En un primer momento, se contemplaba la opción de realizar entrevistas personales a las familias ya que éstas tienen muchas ventajas. Según Martínez (s.f.) la espontaneidad

genera más posibilidades de diálogo y, por tanto, mayor obtención de información, además de ser abierta y flexiva. Se establece una relación personal entrevistador-entrevistado que fomenta un clima más favorable. Pero por otro lado, requiere más tiempo y es más costosa a la hora de llevarla a cabo.

Más tarde, se contempló la posibilidad de realizar cuestionarios, que se caracterizan por su rapidez a la hora de obtener los resultados, y la opción de abarcar más aspectos y temas, que de hacerlo en la entrevista se harían demasiado extensa y densa. Por tanto, ya que nos facilitaba la difusión por parte de las asociaciones y la llegada a las familias, finalmente se optó por elaborar un cuestionario que recogiera la amplitud del contenido que se deseaba obtener para dar respuesta a los objetivos. Y así, de esta manera, las familias contaban con más tiempo para poder responder a estas preguntas.

El cuestionario (que se describe de manera detallada en el siguiente apartado) incluía un bloque de preguntas para cada uno de los objetivos planteados y teniendo la información contenida en el marco teórico, surgiendo así los siguientes cuatro bloques:

Bloque I. Primera noticia

En este bloque, se busca recoger información sobre las impresiones y opiniones de las familias durante el momento de recibir la noticia de tener un hijo con SD. Tal y como se ha planteado en el marco teórico, según Serrano e Izuzquiza (2017), la comunicación del diagnóstico del SD en un hijo se constituye como el primer evento de impacto familiar de dicha discapacidad, por ello me resulta interesante analizar las impresiones y reacciones de la familia, para poder contrastarlas, además, con las recomendaciones que señala Flórez (2012).

Bloque II. Centros y servicios de Atención Temprana

Es fundamental hablar de la importancia de la triada profesional – familia – niño, ya que según Diez (2008), el objetivo global de los programas de intervención es potenciar al máximo la autonomía e independencia, tanto del niño como de la familia. Por ello, se decidió obtener información sobre los centros de atención temprana a los que acudieron con sus hijos para analizar si a lo largo de los últimos años se ha tenido en cuenta la intervención con el niño, pero también con la familia.

Bloque III. Calidad y satisfacción

En este bloque se extrae información sobre la calidad y la satisfacción de las familias con los servicios de atención temprana, los centros y los profesionales. Aludiendo de nuevo a lo comentado en el marco teórico, para De Linares (2012) es fundamental destacar la importancia de la colaboración familiar y su aportación a la mejora del desarrollo de sus hijos, por ello su opinión y su satisfacción con los servicios recibidos es fundamental para mejorarlo en el futuro. Es fundamental resaltar que los primeros años de vida son cruciales para el desarrollo posterior, una etapa crítica y decisiva ya que en este periodo se sientan las bases del desarrollo.

Bloque IV. Emociones

En este último bloque permite recoger información para poder contrastar las emociones que sintieron en el momento de la recibir la primera noticia y las que actualmente les representan. Ponte et al. (2012) testifican que más del 90 % han experimentado de una u otra manera, emociones negativas, siendo muy pocos los que afirman haberla recibido con tranquilidad o de una forma positiva. Por ello, resulta interesante analizar las emociones y reacciones que han tenido las familias en este proceso, para poder contrastarlas y analizarlas teniendo en cuenta las reacciones planteadas por Huiracocha et al., 2013.

3.4 Cuestionario

Según Briones (1996), el cuestionario es el componente principal de una encuesta; y Cerón (2006) añade que un cuestionario es un dispositivo de investigación cuantitativo que consiste en un conjunto de preguntas que deben ser aplicadas a un sujeto en un orden determinado y que este puede responder.

Según Rojas (2009) encontramos distintos tipos de cuestionarios: cuestionario restringido o cerrado, que demanda preguntas breves, específicas y delimitadas; cuestionario no restringido o abierto, en el que se solicita una respuesta libre; y cuestionario mixto, que considera tanto preguntas cerradas como abiertas.

En cuanto al tratamiento y análisis de la información, Aparicio et al. (2008) afirman que la información obtenida mediante el cuestionario debe procesarse a fin de obtener conclusiones útiles y pertinentes a los fines de la investigación.

El cuestionario empleado para este estudio de investigación (ver anexo) ha sido elaborado específicamente para este trabajo, por lo que se trata de un instrumento de

elaboración propia. Está compuesto por 66 preguntas organizadas en cuatro bloques diferenciados y según Rojas (2009) sería un cuestionario de tipo mixto, ya que incluye tanto preguntas cerradas como abiertas.

La elaboración del cuestionario incluyó los cuatro bloques mencionados, cada uno de los cuales se correspondía con uno de los objetivos planteados; la primera noticia, los centros y servicios de la atención temprana, calidad y satisfacción y las emociones.

Al inicio del cuestionario, se incluía una breve introducción que explica el objetivo de este estudio, es decir, conocer las emociones e impresiones que sintieron en el momento en el que recibieron la noticia de tener a un hijo con SD y la evolución de los servicios de atención temprana en las últimas décadas. A continuación, aparecían algunas cuestiones sobre los datos de identificación de los familiares y del niño, como la edad, el sexo, momento del diagnóstico y trastornos asociados a la discapacidad intelectual.

Cada uno de los cuatro bloques contiene preguntas abiertas y cerradas, de manera que lo que se pretendía era que las preguntas abiertas pudieran profundizar y enriquecer las respuestas obtenidas en las respuestas cerradas.

Seguidamente, aparece el primer bloque “Primera noticia”, que incluye un total de 25 preguntas, 19 de ellas cerradas y 6 abiertas.

- Dos preguntas sobre el profesional o la persona que les comunicó la noticia,
- Cinco preguntas en relación al lugar donde se dio la noticia.
- Cinco preguntas sobre sus percepciones respecto a la actitud de los profesionales en el momento de dar la noticia,
- Seis preguntas acerca de las emociones que sintieron al recibir la noticia
- Y por último las siete restantes sobre las recomendaciones y orientaciones recibidas tras el diagnóstico de su hijo con SD.

En segundo lugar, encontramos el segundo bloque “Centros y servicios de Atención Temprana”, compuesto por 17 preguntas, 13 son cerradas y 4 son abiertas.

- Las tres primeras preguntas recogen información sobre la derivación y cuáles fueron los centros a los que acudieron.
- Las doce sucesivas sobre la actitud y la actuación de los profesionales de atención temprana.

- Y finalmente en las dos últimas preguntas se extrae información acerca de los servicios específicos a los que acudió.

En tercer lugar, aparece el tercer bloque “Calidad y satisfacción”, donde se incluyen 18 preguntas, incluyendo igualmente preguntas abiertas ligadas a las preguntas cerradas de valoración para poder complementar su puntuación numérica (Ver anexo).

- Cinco preguntas donde se valora a los profesionales de atención temprana,
- Ocho en las que se recoge la satisfacción con los servicios y los profesionales de los centros.
- Y por último, las cinco restantes que recogen la satisfacción en cuanto a la calidad de los centros (instalaciones, materiales...).

Finalmente, se incluye un bloque emocional para concluir con las emociones que les invaden actualmente y analizar si han cambiado con respecto a las que sintieron en el momento de recibir la noticia. Está compuesto por 6 preguntas, de las cuales 5 son de valoración numérica del 1 al 5, y la última abierta para permitir a las familias contar su experiencia emocional ligada a tener un hijo con SD.

4. Análisis de los resultados

A continuación, se va a llevar a cabo el análisis de los resultados obtenidos tras la aplicación del cuestionario en las familias participantes.

4.1 Resultados sobre la vivencia de la primera noticia

En este apartado, se analiza el primer bloque sobre el momento en el que recibieron la noticia de tener un hijo con SD, en algunos casos antes del nacimiento y en otros casos, una vez que había nacido su hijo.

Como era de esperar, en el 100 % de los participantes fue el médico el que les comunicó la noticia y destaca que en el 50 % de los casos, sólo les acompaña un profesional en el momento de dar la noticia, a pesar de la recomendación de Flórez (2017) de que haya varios profesionales en este momento. Respecto a la actitud de los profesionales en el momento de dar la noticia, el aspecto más valorado por los participantes fue la cercanía de los profesionales ($M=3'4$), y el menos valorado fue la actitud al transmitir los mensajes ($M=2'7$), siendo éstos poco esperanzadores y negativos. Destacamos respuestas de algunos familias a la pregunta abierta de este bloque que decían que *“la actitud fue fría, nada empática y alarmante”* o *“se preocuparon más por mí que por mi hija, apenas me explicaron nada sobre el síndrome, sólo me dieron unos folletos para informarme”*.

Sin embargo, hay que destacar que, existe una gran dispersión en la valoración (ver Tabla 4), encontrando profesionales muy bien valorados y profesionales peor valorados.

Tabla 4. Valoraciones de la actitud de los profesionales que dieron la noticia

ACTITUD PROFESIONALES				
PARTICIPANTES	Cercanía	Accesibilidad	Empatía Emocional	Transmitir mensajes
1	5	5	5	3
2	5	5	5	4
3	3	3	3	1
4	2	2	2	2
5	3	3	2	2
6	3	2	2	2
7	5	2	2	3
8	2	2	2	4
9	5	5	5	5
10	1	1	1	1
	3,4	3	2,9	2,7

Por tanto, podemos ver como los datos son similares al estudio de Ponte et al. (2012), citado anteriormente, que estimaba que un 51% de los padres de niños con discapacidades tienen quejas sobre la “falta de sensibilidad de los profesionales al dar la noticia”, ya que muchos de los participantes de este estudio afirman que los mensajes transmitidos por los profesionales sanitarios no son esperanzadores ni positivos, mostrando poca empatía por la familia.

Respecto al lugar donde recibieron la noticia de tener un hijo con SD, el 90 % lo valora con una puntuación media - baja entre 1 y 3 (sobre 5). Destacan respuestas sobre qué recordaban como: “*se me hundió el suelo*”, “*recuerdo las caras de las personas que estaban en el paritorio cuando nació mi hijo*” o “*se lo dijeron a mi marido pero de una manera tan cruel que tardó mucho tiempo en recuperarse*”. Llama la atención la respuesta de una madre a la pregunta sobre lo que cambiaría, diciendo: “*cambiaría todo*”. Además, es interesante mencionar como muchas de las familias responden desde una visión más emocional a las preguntas abiertas sobre el lugar.

Como he dicho anteriormente, la muestra está compuesta por 3 participantes cuyo diagnóstico fue prenatal y 7 que tuvieron un diagnóstico postnatal. Como se puede observar en la siguiente tabla 6, no se aprecian diferencias en las valoraciones sobre el lugar, dependiendo del diagnóstico (a pesar de que es de esperar que las familias que recibieron el diagnóstico postnatal, el lugar fuera el propio paritorio).

Tabla 5. Valoración del lugar, diferenciando el diagnóstico pre-postnatal

PARTICIPANTES	LUGAR	
	Calidez	Comodidad
<i>Prenatal</i>		
2	3	3
4	3	2
7	3	3
	3	2,67
<i>Postnatal</i>		
1	5	5
3	2	3
5	3	3
6	3	3
8	2	2
9	3	3
10	1	1
	2,71	2,86

A continuación, en la tabla 6 se pueden observar las frecuencias y porcentajes de las valoraciones de las emociones que les representaron en el momento de recibir la noticia y durante el proceso de diagnóstico de su hijo con SD.

Tabla 6. Frecuencia y porcentaje de las emociones que sintieron los participantes en el momento de la noticia

Valoración	Alegría		Miedo		Ilusión		Culpa		Esperanza	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
1	5	50	4	40	5	50	4	40	4	40
2	3	30	-	-	-	-	3	30	2	20
3	1	10	2	20	3	30	1	10	2	20
4	-	-	1	10	1	10	2	20	-	-
5	1	10	3	30	1	10	-	-	2	20

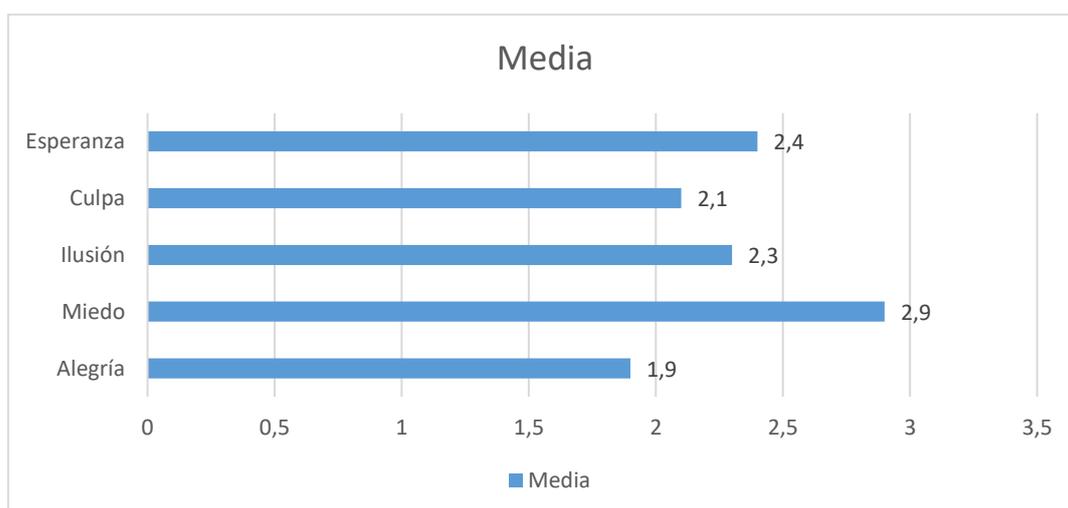


Figura 3. Media de las emociones en el momento de recibir la noticia

En general, como se puede ver en la Figura 3 la emoción más destacada por las familias durante el proceso de diagnóstico fue el miedo ($M=2,9$) y la que menos les representó fue la alegría ($M=1,9$). Pero como podemos ver, las emociones varían mucho entre los participantes, algunos se sienten representados por el miedo (60% puntúan entre 3 y 5), mientras que algún participante se siente identificado por la esperanza (20%) o la alegría y la ilusión (10%). Realmente, como menciona Rubio (2015), este impacto varía mucho de una familia a otra, dependiendo de varios factores como; el momento del diagnóstico, la percepción de la comunicación de la noticia, significado que tienen de discapacidad, roles familiares, recursos de apoyo... A este respecto, destacamos una respuesta de una madre en la que se refleja perfectamente esa disparidad de emociones:

“En un principio se te cae el mundo. Todo lo ves negro. Pero en el momento en que te ponen a tu hijo en brazos todo cambia. Sabes que vas a luchar y que todo va a salir bien”.

Por último, resaltamos que el 90 % de las familias no recibieron recomendaciones u orientaciones por parte de los profesionales, pero sí al acudir a otras entidades privadas como Fundación Down, a la que acudieron el 100 % de las familias. Estas familias valoran la adecuación y utilidad de estas recomendaciones con una nota media entre 4,1 y 4,5. Por lo que como podemos observar, las familias estaban muy satisfechas con las orientaciones dadas por estas entidades, quizás debido a la inexistencia de las mismas por parte de los profesionales sanitarios. Además todos coinciden en que la información dada por los profesionales ha de ser: *“clara, concisa, concreta y sobre todo esperanzadora”* o como dice otra familia: *“hacerte sentir que hoy no estás solo, que hay un montón de profesionales que te van a ayudar en el camino”*. Como afirma Flórez (2017), dar la noticia va a exigir que los profesionales sean objetivos y estén actualizados sobre el síndrome que diagnostican, se expliquen con claridad con un lenguaje delicado y afectuoso. Como ya sabemos, las familias deben sentirse apoyadas por los profesionales, ya que es un proceso duro y difícil para ellos y necesitan que el equipo de profesionales les acompañe, ayude y asesore en este camino.

4.2 Resultados sobre las experiencias en los centros de Atención Temprana

En segundo lugar, se analiza el segundo bloque sobre los centros y los servicios de atención temprana a los que acudieron las familias.

El 90 % de los casos fueron derivados a los servicios de atención temprana por parte del médico (pediatra), trabajador social o psicólogo. Los centros a los que acudieron (sin ser excluyentes, ya que la pregunta permitía marcar más de una respuesta) fueron los siguientes, un 50 % acudió a centros privados de atención temprana como la Fundación Down, un 40 % estuvo en centros de los Servicios Sociales (IASS); un 20 % fueron derivados a centros educativos de Educación Especial como el Rincón de Goya o Alborada y un 20% a servicios sanitarios como Traumatología. Como hemos visto anteriormente, la atención temprana se debe caracterizar por la participación y colaboración de los distintos servicios (sanitarios, sociales, educativos...) para atender a la globalidad del niño. Como podemos apreciar en los resultados, las familias acuden a distintos tipos de centros; servicios sanitarios, sociales o educativos.

En estos centros, todos recibieron la información necesaria por parte de los profesionales de la atención temprana y la puntuación media de valoración es de 3,9 sobre 5. Respecto a la actitud de estos profesionales, está muy bien valorada, destacando aspectos como; la cercanía, la accesibilidad, la apertura o la escucha, con puntuaciones elevadas a 4 sobre 5 como podemos ver en la figura 4. Contrasta con la valoración dada a los profesionales sanitarios que les dieron el diagnóstico que obtuvieron una valoración de 3 sobre 5.

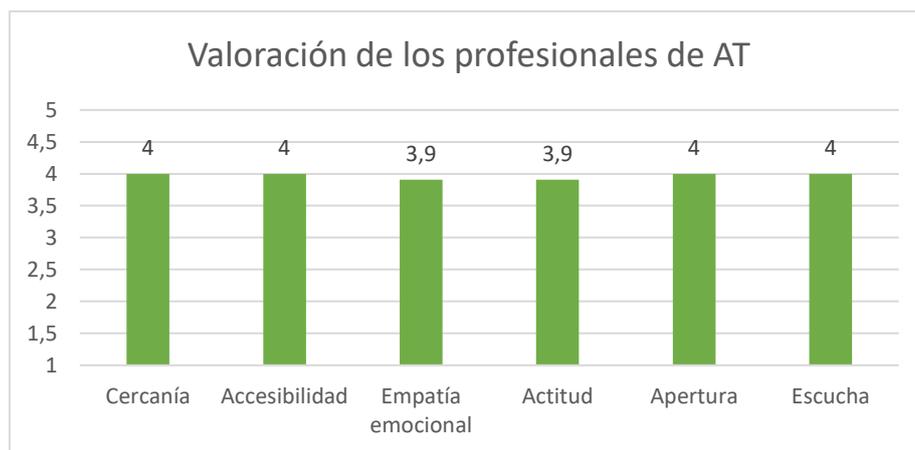


Figura 4. Valoración de los profesionales de AT

Algunas familias resaltan que *“la actitud de los profesionales era muy cercana, comprensiva y con recomendaciones adecuadas a nuestra realidad”*.

Llama la atención que tan sólo tres familias han sido foco de actuación o de intervención en algún momento del proceso, y no sólo su hijo, con actuaciones como: grupos de autoayuda, reuniones familiares con psicólogos, reuniones con otros padres... Destaca que las familias que han sido foco de intervención no son las familias con los hijos más jóvenes, sino que sus hijos tienen 15 años, 25 años y 33 años, lo cual nos indica, por un lado, que el hecho de la familia ha de ser foco de la actuación e intervención (y no solo el niño), como afirma Diez (2008), realmente es algo que esta presente desde hace muchos años pero, sin embargo, también nos dice que se da con poca frecuencia (un 30% en este estudio). A pesar de que como argumenta Diez (2008), el objetivo global de los programas de intervención es potenciar al máximo la autonomía e independencia, tanto del niño como de la familia, elaborando programas individualizados en cada sistema familiar.

Y por último, los servicios específicos que recibieron sus hijos con más frecuencia fueron lenguaje (80%), estimulación sensorio motriz (90%) y psicomotricidad (100%), con una o dos sesiones a la semana (de 1 hora). Sin embargo, los servicios menos frecuentados sin apenas incidencia son el apoyo psicológico (0%) y la terapia ocupacional (0%)

4.3 Resultados de la calidad y la satisfacción

A continuación, se analiza el tercer bloque sobre calidad y satisfacción con los servicios recibidos, los profesionales y los centros en los que han recibido la atención temprana.

Los participantes han mostrado una elevada satisfacción con la actitud, el trabajo, el seguimiento y la disponibilidad de los profesionales con unas valoraciones medias entre 3,9 – 4,2 como podemos ver en la tabla 7 y en la figura 5.

Tabla 7. Satisfacción con los profesionales

PARTICIPANTES	PROFESIONALES			
	Calidad	Trabajo	Seguimiento	Disponibilidad
1	3	3	3	3
2	4	4	4	4
3	5	5	5	5
4	4	5	4	5
5	5	5	5	5
6	2	2	2	2
7	4	5	4	4
8	3	3	3	3
9	5	5	4	5
10	5	5	5	5
	4	4,2	3,9	4,1

Como podemos apreciar en la tabla 7 destacan tres familias (participante 1, 6 y 8) que aportan valoraciones más bajas a los profesionales de la atención temprana, argumentando uno de ellos en una de las preguntas abiertas de este bloque, que los profesionales se mostraban: *“poco motivados, escasa comunicación, se limitaban a hacer su trabajo”*.

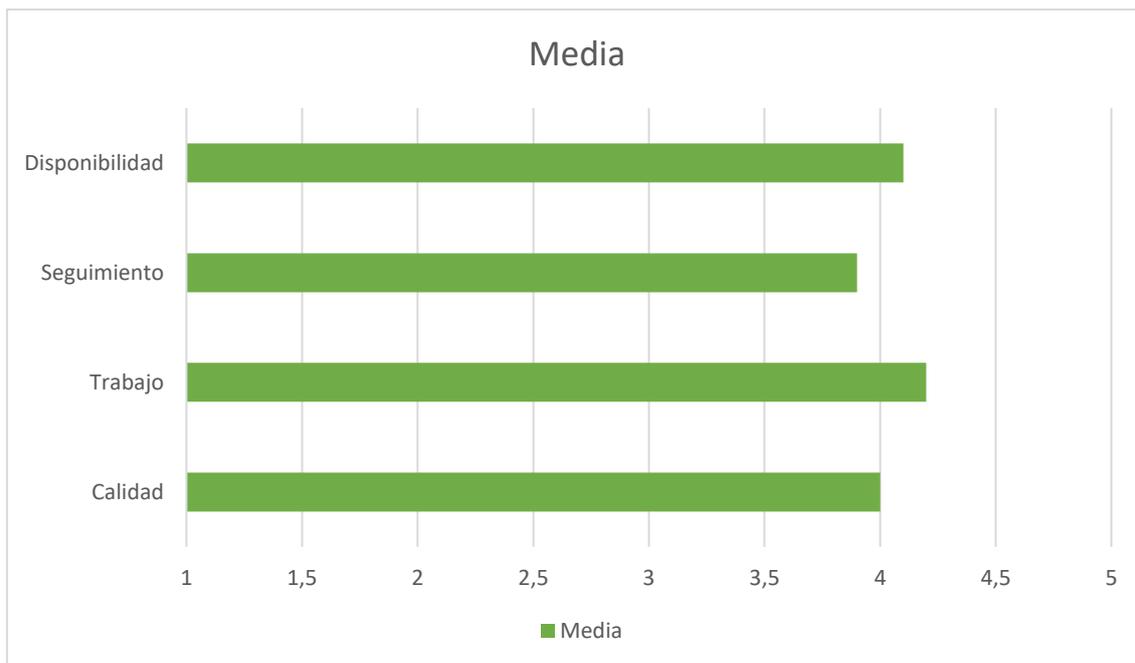


Figura 5. Media de las valoraciones a los profesionales

Aunque destacamos que existen valoraciones muy dispares, hay familias que tienen una valoración negativa de los profesionales: *“no había gran comunicación, hacían su trabajo y vale”* y valoraciones de los profesionales muy positivas como *“el trabajo que hacían era muy bueno, pero si algo tengo que valorar es el amor y el cariño con el que trataban a los niños y a los padres”*.

A continuación, podemos observar la tabla 8 que recoge las valoraciones de los servicios específicos que atendieron a sus hijos y la opinión sobre los profesionales.

Tabla 8. Valoración de los servicios específicos y sus profesionales

SERVICIOS ESPECÍFICOS													
Fisioterapia		Lenguaje		Psicomotricidad		Estimulación		Atención		T. Ocupacional		Apoyo psicológico	
Prof.	Serv.	Prof.	Serv.	Prof.	Serv.	Prof.	Serv.	Prof.	Serv.	Prof.	Serv.	Prof.	Serv.
3	2	3	2	3	2	2	2	2	2	-	-	-	-
4	4	4	4	4	4	4	4	-	-	-	-	-	-
5	3	5	3	5	3	5	3	-	-	-	-	-	-
3	2	4	4	4	4	4	4	5	4	-	-	-	-
-	-	5	5	5	5	5	5	5	5	-	-	-	-
-	-	2	2	3	3	3	3	-	-	-	-	-	-
4	4	5	5	4	4	4	4	5	5	-	-	-	-
-	-	3	3	3	3	3	3	-	-	-	-	-	-
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
5	5	-	-	5	5	5	5	-	-	-	-	-	-
4	3,33	3,88	3,5	4	3,67	3,89	3,67	4,25	4	-	-	-	-

Los profesionales de los servicios mejor valorados son los de psicomotricidad y fisioterapia, y los peor valorados los profesionales del lenguaje y la estimulación con razones como “*poca motivación*”. Pero, sin embargo, los servicios mejor valorados son psicomotricidad y estimulación, mientras que los peor valorados son lenguaje y fisioterapia con razones como “*servicios insuficientes*”. Es destacable que los profesionales de fisioterapia fueran de los mejor valorados, pero el servicio fuera el menos valorado. Además, tanto los servicios como los profesionales de procesos atencionales están muy bien valorados, aunque sólo han sido puntuados por 4 participantes.

En cuanto a la valoración de los centros, destaca que las instalaciones, los materiales, y la accesibilidad tanto física como cognitiva tienen unas puntuaciones promedio entre 4 y 4,3, como se observa en la figura 6. Por lo que podemos decir, que las familias estaban muy satisfechos con la calidad de los centros en los que sus hijos recibieron la atención temprana como podemos apreciar en la tabla 9 que aparece a continuación.

Tabla 9. Satisfacción de las familias con los centros

CENTROS			
Instalaciones	Materiales	Accesibilidad Física	Accesibilidad Cognitiva
3	3	4	3
4	4	4	4
3	4	4	4
3	3	4	4
5	5	5	5
3	3	4	4
4	5	4	4
5	5	5	5
5	5	5	5
5	5	5	5
4	4,2	4,4	4,3

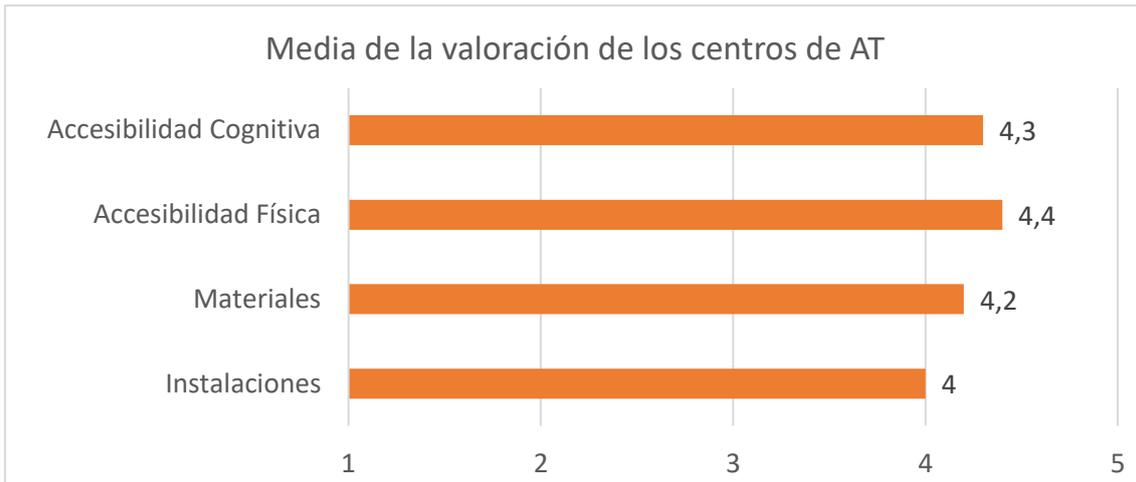


Figura 6. Media de las valoraciones de los centros de atención temprana

4.4 Resultados del bloque emocional

Por último, el bloque emocional donde las familias tenían que describir las emociones con las que se identifican en el momento actual. Además se compara con las emociones vividas durante el proceso de diagnóstico de su hijo con SD.

Las emociones que hoy en día más les invaden y les representan son; la alegría ($M=4,8$), la esperanza ($M=4,7$) y la ilusión ($M=4,6$). Sin embargo, las emociones con las que no se identifican en este momento son el miedo ($M=2,4$) y la culpa ($M=1,2$). De esta manera podemos comparar que las emociones que sintieron en el momento del diagnóstico han cambiado notablemente en la actualidad (Figura 7).

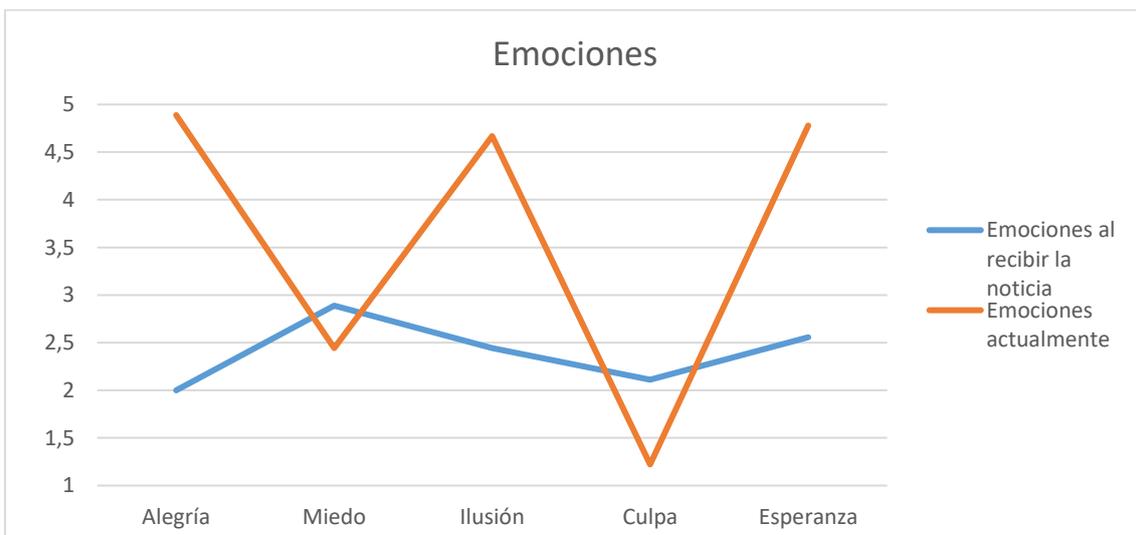


Figura 7. Comparación de las emociones

Como se puede observar en la figura 7, aumentan las emociones de alegría en 3 puntos, la ilusión en 2 puntos y la esperanza más de 2 puntos. Y por otro lado, el miedo disminuye en 0,5 puntos pero seguimos teniendo respuestas como: *“tengo alegría, ilusión, pero sigo teniendo miedo y me preocupa el día de mañana”* o por el contrario *“tengo preocupación por qué será de ella cuando yo no esté, pero por suerte tiene 3 hermanos que estarán con ella”*. Además, disminuye la culpa en 1 punto, pero destaca que la culpa no fue una emoción que les identificara en el momento del diagnóstico.

Es importante mencionar que como dicen Serrano e Izuzquiza (2017) el proceso de aceptación de la condición del hijo con SD tiene una duración variable, dependiendo de la personalidad y carácter de cada padre. Por ello, cada familia destaca distintas emociones durante el proceso de diagnóstico. Pero como afirman Romero y Peralta (2012), los padres pasan por una fase de incertidumbre sobre cómo será y lo que les deparará el futuro, por lo que intentan buscar información y orientaciones para reducir la incertidumbre y el desconocimiento.

5. Valoración y conclusiones

En primer lugar, quiero destacar que me ha resultado llamativo la escasa participación de la figura paterna en el estudio, ya que tan sólo se trata de un 10 % de los participantes.

Tras analizar los resultados, se ha podido comprobar que los profesionales sanitarios responsables de dar la noticia suelen ser los médicos, y además estos no son bien valorados por las familias con una media de 2'8 sobre 5. Es cierto que como ya hemos visto y como plantea Crespo (2017, citado en Flórez, 2017), comunicar a una familia el nacimiento de un hijo con discapacidad es una tarea complicada y dura para los profesionales. Por lo que muchas veces, las familias resaltan la falta de sensibilización y escasa preparación de los profesionales sanitarios al dar la noticia. Unido a ello, sólo un 10% recibió recomendaciones y orientaciones por parte de estos profesionales sanitarios, y éstas no fueron adecuadas y útiles. Por tanto, se debería trabajar con los profesionales para prepararlos y formarlos para que sean capaces de dar la noticia de forma honesta, cariñosa, positiva; y además proporcionando información adecuada y útil a las familias, con el fin de mejorar la experiencia y el recuerdo de éstas.

Sin embargo, a diferencia de los profesionales sanitarios, los profesionales de los centros de atención temprana están muy bien valorados por los participantes, con un promedio de 4 sobre 5. Las familias resaltan su implicación, la comunicación entre ellos, la cercanía, o el cariño con el que trataban a sus hijos y también a ellos. Y es que como afirma Pérez del Villar (2005) citado en Gutiez y Ruiz (2012), la atención temprana se trata de un elemento indispensable que debe proporcionarse al niño que presenta alteraciones en su desarrollo, y es por ello que, las familias valoran la calidad y cercanía de estos profesionales, debido a la importancia que tienen estos servicios para el desarrollo posterior de su hijo.

Por otro lado, los servicios de atención temprana son bien valorados aunque en algunos casos sean escasos o insuficientes. Debemos tener en cuenta que como afirman Gutiez y Ruiz (2012), los primeros años de vida de un niño es una etapa decisiva en la que se sientan las bases del desarrollo y se adquieren habilidades personales y sociales que determinarán su futuro. Por lo que, los servicios de atención temprana que se le dan a un niño con algún tipo de discapacidad deben ser suficientes y adecuados para garantizar

su desarrollo óptimo, es decir, se deberían de cubrir todas las necesidades de estos niños, potenciando sus fortalezas y disminuyendo sus debilidades y deficiencias.

Además resalta que tan sólo el 30 % de las familias fueron foco de intervención en algún momento de la atención recibida en estos centros, parece que la intervención estaba más centrada en su hijo. Destacamos la importancia que Martínez (2008) da a que los programas de intervención de atención temprana estén centrados tanto en el niño como en la familia. Por lo que, se debería potenciar y fomentar la participación e intervención de los profesionales en el núcleo familiar para conseguir un ambiente y un clima favorable para el desarrollo del niño. No sólo es suficiente con la coordinación y comunicación con la familia, sino que en algunos casos también es necesario la intervención, la implicación y la mejora de sistema familiar.

Además resulta interesante destacar que los servicios específicos que más frecuentan las familias no son los relativos a la activación o el desarrollo cognitivo, sino que se tratan de servicios relacionados con el desarrollo físico y la motricidad. Según Martínez y García (2008), los niños con SD pueden presentar alteraciones en la motricidad fina, la fuerza muscular, el equilibrio o la coordinación, por lo que los servicios de fisioterapia, psicomotricidad y estimulación son los más solicitados por las familias. Además de estos, el logopeda es uno de los servicios más frecuentados por las familias ya que según Ruiz (2009), esta torpeza e hipotonía muscular influye en la adquisición de habilidades escolares como el habla y la escritura. Por tanto, estos cuatro servicios resultan fundamentales en el desarrollo de estos niños con SD debido a sus características.

Por último, podemos concluir diciendo que como dice Rubio (2015), las emociones que viven las familias en el momento de recibir la noticia de tener un hijo con SD, dependen de muchos factores y son muy heterogéneas, como hemos visto en los resultados. Cada familia recibe el impacto de la noticia de diferente manera, y se identifican con emociones más positivas o negativas. Pero en general, en el momento de recibir la noticia, la mayoría de las familias sienten miedo o esperanza. Sin embargo, hoy en día esa emoción ha cambiado, y las familias sienten alegría, ilusión o esperanza, emociones más positivas. Y es que como dice una familia: “En un principio se te cae el mundo. Todo lo ves negro. Pero en el momento en que te ponen a tu hijo en brazos todo cambia. Sabes que vas a luchar y que todo va a salir bien”. Aunque al principio, las familias tienen miedo, no conocen a lo que se van a enfrentar, es necesario el papel de los

profesionales y los servicios de apoyarlos y acompañarlos para hacerles ver que todo va a ir bien.

Sin embargo, sin duda, he contemplado que este trabajo tiene algunas limitaciones o posibles mejoras. En primer lugar, el estudio tiene una muestra muy escasa y poco variada, y aunque la edad de los hijos de los participantes es variada, hay escasez de personas de ambos sexos. Por otro lado, una vez obtenidos los datos mejoraría algunos aspectos en la elaboración del cuestionario. Por ejemplo, se podría haber realizado una revisión bibliográfica más exhaustiva sobre la vivencia emocional de las familias para fundamentar la decisión de seleccionar esas cinco emociones (u otras). Además, en este bloque emocional, en la pregunta final, podría haber preguntado sobre los hechos, acontecimientos, entorno, que ha influido en experimentar determinadas emociones en un inicio, y también en el cambio o modificación de esas emociones con el tiempo.

En cualquier caso, realizar este trabajo ha sido una experiencia muy enriquecedora tanto a nivel de formación como personal. A nivel profesional, este trabajo me ha permitido conocer y formarme en aspectos de la atención temprana y la importancia de la coordinación del entorno del niño para su óptimo desarrollo (profesionales, familia y escuela). Además he podido conocer más de cerca una discapacidad muy frecuente como es: el síndrome de Down con la que me puedo encontrar en mi futuro en las aulas, así como también conocer la percepción y experiencia de las familias durante los primeros años de vida de su hijo. A nivel personal, este trabajo ha sido una experiencia que me ha dado la oportunidad de conocer a familias con visiones muy diferentes, que quieren lo mejor para su hijo, que han luchado y luchan para que consiga la mayor autonomía posible y un desarrollo óptimo. Además, he recibido el agradecimiento de muchas familias que explícitamente me han dicho que a través de este estudio y el cuestionario habían exteriorizado emociones, miedos, preocupaciones... que no habían mostrado hasta el momento y que necesitan hacerlo. Al igual que las asociaciones y fundaciones que han participado, que me han transmitido el agradecimiento por la oportunidad de haber podido conocer a las familias con mayor profundidad, permitiendo y facilitando que las familias se sinceraran respecto a sus emociones y su experiencia. Haber podido contribuir y ayudar a estas familias y a las asociaciones es muy satisfactorio para mí.

6. Referencias

Andrés Vilorio, C. (2011). *La Atención a la familia en Atención Temprana. Un estudio desde la perspectiva de los profesionales de los servicios y centros de Atención Temprana*. Universidad Autónoma de Madrid, Madrid.

Aparicio, A., Palacios, W. D., Martínez, A. M., Ángel, I., Verduzco, C. y Retana, E. (2008). *El cuestionario: métodos de investigación avanzada*. Recuperado de [https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Presentaciones/Cuestionario_\(trab\).pdf](https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Presentaciones/Cuestionario_(trab).pdf) el 15/05/18.

Aranda, R. y Vilorio, C.A (2004). La organización de la Atención Temprana en la Educación Infantil. *Tendencias Pedagógicas*, 9, 217-246

Basile, H. (2008). Retraso mental y genética Síndrome de Down. *Revista argentina de clínica neuropsiquiatría*, 15(1), 9-23.

Briones, G. (1996). *Metodología de la investigación cuantitativa en las ciencias sociales*. Instituto Colombiano para el fomento de la educación superior, ICFES. Bogotá. Recuperado de <http://ebevidencia.com/wp-content/uploads/2014/02/Metodolog%C3%ADa-de-la-investigaci%C3%B3n-cuantitativa-en-las-ciencias-sociales.pdf> el 18/05/18.

Cebula, K. R., Moore, D. G. y Wishart, J. G. (2010). La cognición social en los niños con síndrome de Down. *Revista síndrome de Down*, 27, 26-46. Recuperado de http://www.downcantabria.com/revista/wp-content/uploads/2010/03/revista104_26-46.pdf el 19/05/18.

Cerón, M. C. (2006). *Metodologías de la investigación social*. Santiago de Chile: LOM ediciones, 219.

Clemente, G. (2011). *La Atención Temprana en la etapa de Educación Infantil*. Universidad de Almería, Almería. Recuperado de http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/1159/Clemente_%20Villegas_Gador.pdf?sequence=1 el 10/05/18.

Crespo, M. (2017). Reseña del libro Flórez, R. (2017). Síndrome de Down, comunicar la noticia: el primer acto terapéutico. Santander: Fundación Iberoamericana Down 21.

ISBN: 978-84-617-7783-9, 61 pp. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 48(2), 99.

De Linares (2012). *Atención Temprana: bases para un modelo de intervención familiar. Modelo de Atención Temprana*. Down España.

DECRETO 188/2017, de 28 de noviembre, del Gobierno de Aragón, por el que se regula la respuesta educativa inclusiva y la convivencia en las comunidades educativas de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Echeita, G., (2009). Paradojas y dilemas en el proceso de inclusión educativa en España. *Revista de educación*, 349, 53-178.

Eisenhower, A. S., Baker, B. L. y Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671.

Estrada, R. E. L. y Deslauriers, J. P. (2011). La entrevista cualitativa como técnica para la investigación en Trabajo Social. *Margen: revista de trabajo social y ciencias sociales*, 61, 2-19.

FEAPS (2001). Atención Temprana. Orientaciones para la calidad. Recuperado de http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/mbp_atencia3n_temprana.pdf

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) (2005). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Recuperado de https://www.fcsd.org/fichero-69992_69992.pdf el 15/05/18

Fernández, I. M., Ramos, R. G., Caro, P. C., Peñarrubia, C. A., O Donnell, C. F. y Pomares, M. C. (2012). Neurología y síndrome de Down. Desarrollo y atención temprana. *Revista Española de Pediatría*, 68(6), 409-414

Flórez, J. (2005). La atención temprana en el síndrome de Down: bases neurobiológicas. *Revista Síndrome de Down*, 22(4), 132-142.

Flórez, J. (2017). *Síndrome de Down. Comunicar la noticia: el primer acto terapéutico*. Santander: Fundación Iberoamericana Down21.

- Flórez, J., Garvía, B. y Fernández-Olaria, R. (2015). *Síndrome de Down: Neurobiología, Neuropsicología y Salud Mental*. CEPE: Madrid.
- Gutierrez Cuevas, P. y Ruiz Veerman, E. (2012). Orígenes y evolución de la Atención Temprana. Una perspectiva histórica de la génesis de la Atención Temprana en nuestro país. Agentes contextos y procesos. *Psicología Educativa*, 18(2), 107-122.
- Hodapp, R. M. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista síndrome de Down*, 25, 17-32.
- Hodapp, R. M. y Dykens, E. M. (2004). Genética y fenotipo conductual en la discapacidad intelectual: su aplicación a la cognición ya la conducta problemática (1ªParte). *Revista Síndrome de Down*, 21, 134-149.
- Huiracocha, L., Almeida, C. A., Huiracocha, K., Arteaga, A., Arteaga, J. Barahona, P. y Quezada, J. E. (2013). Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. *Maskana*, 4(2), 47-57.
- Jiménez, F. J. (2001). *El protocolo de investigación*. México DF: Trillas.
- Juan-Vera, M. y Pérez-López, J. (2008). El funcionamiento de un centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 65 (23,2), 21-38. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/274/27419063003/> el 16/05/18.
- López, M. A. (2005). Síndrome de Down (trisomía 21). *Junta Directiva de la Asociación Española de Pediatría*, 6, 37-43. Recuperado de: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>
- López, P., Arana, T., Cabrerizo de Diago, R., Peña, J. L., Navarro, L., Villarocho, P... López, J. (2008). La Atención Temprana en España y su desarrollo en la Comunidad Autónoma de Aragón. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria*, 38(2), 46-48.
- Mahoney, G. y Perales, F. (2012). El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. *Revista síndrome de Down*, 29, 46-64.

Martínez Moreno, A. y Calet, N. (2015). Intervención en Atención Temprana: Enfoque desde el ámbito familiar. *Escritos de Psicología (Internet)*, 8(2), 33-42.

Martínez, A. D. (2008). Evolución del proceso de Atención Temprana a partir de la triada profesional-familia-niño. *Revista Síndrome de Down*, 25, 46-55.

Martínez, N. B. y García, M. M. (2008). El desarrollo psicomotor en los niños con síndrome de Down y la intervención de fisioterapia desde la atención temprana. *Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down*, 12(2), 28-32.

Martínez, P. (s.f.) ¿Qué aporta la entrevista en profundidad? *Cualitativa – mente*, 391. Recuperado de <http://editorial.esic.edu/contenidos/wp-content/uploads/sites/4/2015/10/XX.pdf>

Moguel, E. A. R. (2005). *Metodología de la Investigación*. Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, México. Recuperado de http://moodle2.unid.edu.mx/dts_cursos_md/ejec/DE/MI/S12/MI12_Visual.pdf

Patterson, B. (2004). Problemas de conducta en las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21, 99-102. Recuperado de <http://centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/5867b62a91baa9900f7a917ba171edfc60d1a819.pdf> el 19/05/18

Romero, C. y Peralta, S. (2012). Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con síndrome de Down. *Eureka: Asunción en Línea*, 9(1), 69-77. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S2220-90262012000100008&script=sci_abstract&tlng=es el 31/05/2018.

Perera, J. (2011). Atención temprana: Definición, objetivos, modelos de intervención y retos planteados. *Revista síndrome de Down*, 28, 140-152. Recuperado de: http://www.downcantabria.com/revista/wp-content/uploads/2011/12/revista111_140-152.pdf el 15/05/18

Pérez Chávez, D. A. (2014). Síndrome de Down. *Revista de Actualización Clínica Investiga*, 45, 23-57. Recuperado de: http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?pid=S2304-37682014000600001&script=sci_arttext&tlng=es el 19/05/18.

Pérez, M. E. S. y Santos, C. B. (2011). Alteraciones del lenguaje en pacientes afectos de síndrome de Down. *Revista ORL*, 2(9), 1-19. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3680376> el 19/05/18.

Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, M. E., Gracia, M., Pegenaute, F. y Poch-Olivé, M. L. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista Neurología*, 54(1), 3-9.

Rauch, A., Hoyer J, Guth S, Zweier C, Kraus C, Becker C, Zenker M, ..., Trautmann, U. (2006). Diagnostic Yield of various genetic approaches in patients with unexplained developmental delay or mental retardation. *American Journal of Medical Genetics*, 140(19), 2063-2074.

Rodríguez, A. y Pérez, A. O. (2017). Métodos científicos de indagación y de construcción del conocimiento. *Revista EAN*, 82, 179-200.

Rojas, R. A. O. (2009). La metodología del cuestionario. *La sociología en sus escenarios*, 1, 1-15.

Rubio, E. M. (2015). *La adaptación de las familias con hijos/as con síndrome de Down. Una aproximación desde el modelo doble ABCX*. Universidad Pontificia de Comillas, Madrid.

Ruiz, E. (2004). La integración escolar de los niños con síndrome de Down en España: algunas preguntas y respuestas. *Revista Síndrome de Down*, 21(4), 122-133.

Ruíz, E. (2009). *Síndrome de Down, la etapa escolar: guía para profesores y familias*. Madrid: CEPE

Ruiz, E. T. L. (2013). La atención a la diversidad en la futura LOMCE. En *Investigación e Innovación Educativa al Servicio de Instituciones y Comunidades Globales, Plurales y Diversas: Actas del XVI Congreso Nacional/II Internacional Modelos de Investigación Educativa de la Asociación Interuniversitaria de Investigación Pedagógica (AIDIPE)*. (218-224). Universidad de Alicante.

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V. J., Buntinx, W.H.E, Coulter, D., Craig, E. M., ...Yeager, M. H. (2010). *Discapacidad Intelectual. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Washington, DC: Alianza.

Schalock, R. L., Luckasson, R. A. y Shogren, K. A. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 45(2), 116-124.

Serrano, L. e Izuzquiza, D. (2017). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48(2), 81-98.

Verdugo, M. A, Guillén, V. M y Vicente, E. (2014). Discapacidad intelectual. En L. Ezpeleta y J. Toro (Coord.). *Psicopatología del desarrollo* (pp.169-190). Madrid: Pirámide.

Verdugo, M. A. y Schalock, R.L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, 41(4), 7-21. Recuperado de: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/sc_236.pdf el 15/03/18.

7. Anexo. Cuestionario

CUESTIONARIO PARA LAS FAMILIAS

Se trata de un cuestionario acerca de la atención y los servicios que recibisteis durante los primeros años de vida de vuestro hijo con síndrome de Down.

En primer lugar, agradecerles su participación, ayuda y disposición para colaborar en este trabajo empírico.

Como ya sabéis, este cuestionario será utilizado y analizado en mi trabajo de Fin de Grado de la Universidad de Zaragoza, y al concluir con este trabajo, se procederá a su destrucción.

Datos de identificación del entrevistado:

- Nombre del entrevistado: _____
- Sexo del entrevistado: Hombre Mujer
- Edad del padre: _____ • Edad de la madre: _____

Datos personales del niño:

- Género de su hijo con síndrome de Down:
 Masculino Femenino
- Edad de su hijo con síndrome de Down _____
- ¿Cuándo recibieron el diagnóstico de síndrome de Down de su hijo/a?
 - Antes de su nacimiento (Prenatal)
 - Después de su nacimiento (Postnatal)
- Nivel de Discapacidad Intelectual del niño:
 - Leve
 - Moderada
 - Grave
 - Profunda

• Otras condiciones asociadas a esta discapacidad:

- Alteraciones del lenguaje
- Limitaciones motoras
- Limitaciones auditivas
- Limitaciones visuales
- Rasgos del Trastorno de Espectro Autista (TEA)
- Rasgos de TDAH
- Problemas de salud (Epilepsia, problemas cardiovasculares)
- Problemas de comunicación
- Trastorno de conducta

• Observaciones: _____

Bloque I. PRIMERA NOTICIA

A continuación, responderán a unas preguntas acerca del momento y el lugar donde recibisteis la noticia de que vuestro hijo tenía síndrome de Down y las emociones que sentisteis en ese proceso.

a) Respecto al momento en el que recibisteis la noticia sobre que vuestro hijo tenía síndrome de Down, ¿Qué **profesional** fue él que les comunicó la noticia del diagnóstico?

- Médico
- Enfermero
- Psicólogo
- Trabajador social
- Otro. Indique cuál: _____

• ¿Cuántos profesionales había en ese momento?

- 1
- 2
- 3
- Más de 3

b) En cuanto al **lugar** donde recibisteis la noticia, ¿cómo sentisteis este lugar? Valora del 1 al 5.

Frío 1	2	3	4	Cálido 5
-----------	---	---	---	-------------

Incómodo 1	2	3	4	Cómodo 5
---------------	---	---	---	-------------

• ¿Qué recordáis sobre él?

• ¿Podrías describirlo?

• ¿Cambiarías algo de este lugar?

c) En cuanto a vuestra percepción en la **actitud y en la acogida por parte de los profesionales** que os dieron la noticia, ¿cómo valoras las siguientes actitudes en una escala del 1 al 5?

- Su cercanía, grado de acompañamiento y calidez, siendo:

Muy distantes 1	2	3	4	Muy cercanos 5
--------------------	---	---	---	-------------------

- Su accesibilidad, es decir, los profesionales se mostraron receptivos a responder preguntas o dar más información, siendo:

Poco accesibles 1	2	3	4	Muy accesibles 5
----------------------	---	---	---	---------------------

- Su empatía emocional, es decir, grado de comprensión e implicación en el momento de dar la noticia siendo:

Fríos 1	2	3	4	Empáticos 5
------------	---	---	---	----------------

- Su actitud al transmitir el mensaje, es decir, el trasfondo que transmitían los mensajes que los profesionales os dieron (fueron negativos, alarmantes, esperanzadores...) siendo:

Mensajes negativos, transmiten preocupación 1	2	3	4	Mensajes esperanzadores, transmiten seguridad 5
--	---	---	---	--

- En definitiva, resume en una frase la actitud que percibisteis que tuvieron los profesionales y si cambiaríais algo.

d) Durante el **proceso** de diagnóstico, es decir, en el momento de recibir la noticia ¿en qué grado recuerda que sintió las siguientes **emociones** (puntuaciones altas significan que esa emoción le representaba en ese momento y puntuaciones bajas cuando no le representaba)?

Alegría	1	2	3	4	5
Miedo	1	2	3	4	5
Ilusión	1	2	3	4	5
Culpa	1	2	3	4	5
Esperanza	1	2	3	4	5

• ¿En qué momento o cuánto tiempo consideráis que pasó desde el diagnóstico hasta que sentisteis que realmente habíais aceptado o integrado la información del diagnóstico? Describe las emociones durante este proceso.

e) En ese primer momento, ¿recibisteis **recomendaciones y orientaciones** por parte de los profesionales para el desarrollo óptimo de vuestro hijo?

SÍ NO

En caso afirmativo, valora como fue la información y orientaciones que recibisteis de estos profesionales. Valora del 1 al 5.

Inadecuadas				Adecuadas
1	2	3	4	5

Poco útiles				Muy útiles
1	2	3	4	5

- Si los especialistas no os ofrecieron ninguna recomendación o aun habiéndolas recibido, ¿acudisteis vosotros mismos a alguna entidad (asociación, fundación, centro...) relacionado con el síndrome de Down?

SÍ NO

Si la respuesta es afirmativa, ¿cómo fueron la información y orientaciones en estos centros?

Inadecuadas				Adecuadas
1	2	3	4	5

Poco útiles				Muy útiles
1	2	3	4	5

- ¿Cómo creéis que debe ser la información que necesitan unos padres que reciben la noticia de que su hijo tiene Síndrome de Down? ¿qué información sería útil recibir?

Bloque II. CENTROS Y SERVICIOS DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

a) Tras la noticia, ¿les derivaron a los servicios de Atención Temprana?

SÍ NO

¿Quién fue él que les derivó?

- Médico
- Enfermero
- Psicólogo
- Trabajador social
- Otro. Indique cuál: _____

b) ¿A qué centro o centros les derivaron?

c) Respecto a la **accesibilidad y la relación con los profesionales de Atención Temprana**

- ¿Recibieron la información necesaria por parte de los profesionales?

SÍ NO

- Valora la información recibida por los profesionales de Atención Temprana.

Inadecuadas 1	2	3	4	Adecuadas 5
------------------	---	---	---	----------------

Poco útiles 1	2	3	4	Muy útiles 5
------------------	---	---	---	-----------------

- Valora las actitudes que tuvieron los profesionales de la Atención Temprana.

- Su cercanía, grado de acompañamiento y calidez, siendo:

Muy distantes				Muy cercanos
1	2	3	4	5

- Su accesibilidad, es decir, los profesionales se mostraron receptivos a responder preguntas o dar más información, informar de la progresión..., siendo:

Poco accesibles				Muy accesibles
1	2	3	4	5

- Su empatía emocional, es decir, grado de comprensión e implicación en el proceso de Atención Temprana, siendo:

Fríos				Empáticos
1	2	3	4	5

- Su actitud al transmitir la información, es decir, el trasfondo que transmitían los mensajes que los profesionales os dieron (fueron negativos, alarmantes, esperanzadores...) siendo:

Mensajes negativos, transmiten preocupación				Mensajes esperanzadores, transmiten seguridad
1	2	3	4	5

- La actitud de apertura de los profesionales, es decir, si estaban dispuestos a resolver vuestras dudas o inquietudes, siendo:

Poco abiertos				Muy abiertos
1	2	3	4	5

- Su escucha, los profesionales os tenían en cuenta, es decir, os sentíais escuchados, siendo:

No os tenían en cuenta 1	2	3	4	Contemplaban vuestras propuestas 5
--------------------------------	---	---	---	---

• En definitiva, resume en una frase la actitud que percibisteis que tuvieron los profesionales de los servicios de Atención Temprana y si cambiaríais algo.

• ¿Fuisteis en algún momento foco de atención o incluso de intervención?

SÍ, los especialistas trabajaron con nosotros

NO, la atención siempre fue hacía el niño.

En caso afirmativo, describe las actuaciones dirigidas a vosotros mismos.

d) Cuando el foco de atención estaba centrado en vuestro hijo, cuáles fueron los servicios específicos que recibió:

- Fisioterapia
- Lenguaje (Logopedia)
- Psicomotricidad
- Estimulación Sensorio motriz
- Procesos Atencionales
- Terapia Ocupacional
- Apoyo Psicológico (Psicoterapia)

Específica la duración del tratamiento en los servicios a los que fue derivado su hijo, y cuántas horas o sesiones a la semana recibía.

Bloque III. CALIDAD Y SATISFACCIÓN

a) Valora del 1 al 5 la satisfacción con los profesionales de los servicios de Atención Temprana en general, siendo 1 poco satisfecho y 5 muy satisfecho.

Satisfacción con la actitud	1	2	3	4	5
Satisfacción con el trabajo	1	2	3	4	5
Satisfacción con el seguimiento	1	2	3	4	5
Satisfacción con la disponibilidad	1	2	3	4	5

Si la puntuación de alguno es igual o menor que 3 argumenta tu respuesta. Si lo desea también puede argumentar las puntuaciones altas

b) Valora del 1 al 5 su satisfacción con la calidad de los profesionales específicos y de los servicios recibidos (responda solo sobre aquellos que recibió su hijo), siendo 1 poco satisfecho y 5 muy satisfecho.

	Profesionales					Servicios				
Fisioterapia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Lenguaje	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Psicomotricidad	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Estimulación sensorio motriz	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Atención	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Terapia Ocupacional	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Apoyo psicológico	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Si la puntuación de alguno es igual o menor que 3 argumenta el por qué. Si lo desea también puede argumentar las puntuaciones altas

c) En cuanto a los **centros** donde recibisteis estos servicios, valora del 1 al 5 su satisfacción con la calidad de los siguientes aspectos. Siendo 1 poco satisfecho y 5 muy satisfecho.

Instalaciones	1	2	3	4	5
Materiales	1	2	3	4	5
Accesibilidad física	1	2	3	4	5
Accesibilidad cognitiva	1	2	3	4	5

Si la puntuación de alguno es igual o menor que 3 argumenta el por qué. Si lo desea también puede argumentar las puntuaciones altas

BLOQUE FINAL. Emociones

Anteriormente hemos hablado de las emociones que os representaron en el momento del diagnóstico, pero actualmente estas emociones han podido cambiar. Valora de nuevo las emociones que sientes hoy en día en relación a tener un hijo con síndrome de Down.

Alegría	1	2	3	4	5
Miedo	1	2	3	4	5
Ilusión	1	2	3	4	5
Culpa	1	2	3	4	5
Esperanza	1	2	3	4	5

Si hay alguna emoción que sientes hoy en día que no aparece, añádela y descríbela.