



El rol del psicólogo en la atención temprana de niños con síndrome de Down

Trabajo Final de Grado

Montevideo, Octubre de 2014

Estudiante: *Elisa Riccardi*

C.I.: 3.499.662-1

Tutor: Doc. Adj. *Eduardo Sivori*

ÍNDICE

Resumen	3
Introducción	3
Justificación	5
Marco teórico	6
1. <i>Discapacidad</i>	6
2. <i>Discapacidad intelectual</i>	7
3. <i>Síndrome de Down</i>	8
3.1. <i>Definición</i>	8
3.2. <i>Características generales</i>	8
3.3. <i>Desarrollo evolutivo</i>	9
4. <i>Atención Temprana</i>	10
4.1. <i>Definición</i>	10
4.2. <i>Fundamento</i>	11
4.3. <i>Objetivos</i>	12
4.4. <i>Intervención</i>	13
4.5. <i>Ámbitos de intervención</i>	14
4.6. <i>Equipo de trabajo</i>	15
5. <i>Rol del psicólogo</i>	15
5.1. <i>Desde el área de la discapacidad intelectual</i>	15
5.2. <i>Desde el área perinatal</i>	17
6. <i>La teoría del apego como base para la intervención temprana</i>	18
Desarrollo	21
1. <i>Intervención en la díada madre-bebé</i>	23
2. <i>Intervención con la familia</i>	28
3. <i>Intervención directa con el niño mediante la técnica de juego</i>	32
Conclusiones	34
Puntos de discusión	37
Referencias bibliográficas	39

RESUMEN

El presente trabajo, de carácter monográfico, describe y analiza la intervención del psicólogo en la atención temprana de niños con síndrome de Down.

Para ello, se comienza desarrollando conceptos claves, tales como discapacidad intelectual, atención temprana, rol del psicólogo y la teoría del apego de Bowlby como fundamento para la intervención psicológica temprana, a los efectos de poder ir pensando y delimitando sus posibles focos de intervención en dicho campo de actuación.

Antes de proceder a definir estas distintas líneas de trabajo, se reflexiona acerca de la finalidad y objetivos que debería perseguir la intervención psicológica temprana de estos niños, para lo cual, previamente, resulta preciso posicionarse desde determinado enfoque de discapacidad, que en este caso es el modelo social.

Cobra especial consideración la intervención sobre los vínculos tempranos que se establecen entre el bebé y su figura materna, así como con toda la familia, en tanto la atención sobre el desarrollo socio-afectivo del niño se concibe como prioritaria, más que apuntalar exclusivamente los aspectos deficitarios y, en particular, lo que refiere a las funciones cognitivas.

La teoría del apego de Bowlby sirve como fundamento clave para explicar la pertinencia de dicha intervención, puesto que permite comprender cómo el logro de un vínculo de apego seguro entre el niño y sus figuras paternas, redundará en mayores posibilidades futuras de una plena participación social.

Asimismo, se destaca la importancia de contemplar la intervención directa del psicólogo con el niño, a partir de cierta edad, destacando la técnica de juego como una herramienta idónea para contribuir a alcanzar los objetivos propuestos.

INTRODUCCIÓN

Este trabajo se enmarca dentro de la propuesta de elaboración de un Trabajo Final de Grado para la Licenciatura en Psicología de la Universidad de la República.

El mismo aborda la atención temprana de niños con síndrome de Down desde la intervención psicológica. Más precisamente, se efectúa una revisión, análisis, integración y evaluación crítica de la literatura previamente publicada sobre cuatro temáticas centrales: a) discapacidad intelectual y síndrome de Down, b) atención temprana, c) el rol del psicólogo en dichos ámbitos, d) la teoría del apego como base para la intervención psicológica temprana.

A fin de cumplir con la propuesta planteada en la presente monografía, el trabajo se divide en diversas secciones.

En una primera instancia, dentro del “Marco Teórico”, se incluyen distintos conceptos que se desprenden de las cuatro temáticas recién mencionadas, las cuales servirán como fundamento para poder ir delineando las posibles funciones que puede desarrollar el psicólogo en la atención temprana de niños con síndrome de Down.

La definición de Atención Temprana que se explicita a continuación en el marco teórico, supone un espacio idóneo para el trabajo del psicólogo en la intervención temprana de estos niños desde un abordaje integral del sujeto, en aras de poder contribuir a un mejor desarrollo psíquico, tanto en la dimensión cognitiva como en la socio-afectiva, ambas consideradas indisociables.

La finalidad última de estas intervenciones tempranas debe tener, como horizonte a seguir, la plena inclusión social de las personas con síndrome de Down, y no un mero intento de habilitación de las áreas deficitarias. Es por ello que, para que la atención temprana tenga más oportunidades de éxito, debe considerar y trabajar con la familia, primer sistema de socialización del niño y pieza clave para la intervención del psicólogo.

En este sentido, este recorrido teórico aspira hacer reflexionar sobre los logros que sería deseable esperar de un abordaje temprano con niños que presentan síndrome de Down. Para ello interesa ahondar en el concepto de discapacidad intelectual, característica presente en los niños que nacen con este síndrome, así como también, en el rol del psicólogo en esta área de trabajo.

La concepción actual de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retardo Mental (2002) implica la existencia de limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa. Ésta última cobra gran relevancia

para la integración social ya que la misma implica, por ejemplo, el logro de la independencia, habilidades sociales y autodeterminación. Por consiguiente, los logros esperados van a apuntar hacia esta dirección.

Teniendo en cuenta lo antes expuesto, la postura que subyace en el presente trabajo considera que la intervención psicológica sobre la dimensión socio-afectiva del sujeto adquiere importancia capital en los primeros años de vida de estos niños, más que un abordaje centrado principalmente en el área cognitiva. Más si tenemos en cuenta que el desarrollo emocional es paralelo al cognitivo, condicionándose mutuamente. Por lo tanto, se recurre a la teoría del apego de Bowlby y Ainsworth a los efectos de constituirse en un basamento para la intervención temprana en esta dimensión, desde la actuación con la díada madre - hijo.

En una segunda instancia, en la sección denominada “Desarrollo”, a la luz de una amplia revisión bibliográfica en bases científicas fundamentalmente y, concretamente, de una exhaustiva lectura de literatura referida a intervenciones dirigidas a influir sobre el desarrollo de un apego sano, se intenta poder delimitar el campo de acción del psicólogo en la atención temprana de niños con síndrome de Down de 0 a 6 años, proponiendo distintos focos de intervención:

- intervención en la díada madre – bebé,
- orientación y/o abordaje terapéutico de la familia,
- trabajo directo con el niño, a partir de cierta edad, mediante la técnica de juego.

Finalmente en “Conclusiones” y “Puntos de Discusión”, se plasman, por un lado, las principales reflexiones que se desprenden del presente trabajo y, por el otro, se plantean algunas consideraciones a tener en cuenta en relación a lo propuesto acerca del rol del psicólogo en este campo de trabajo.

JUSTIFICACIÓN

El interés para efectuar esta monografía surge del supuesto de que, la temática aquí propuesta, reviste gran trascendencia para una sociedad que se precie de aspirar a ser más humana y justa, en pos de la inclusión social de personas que presentan síndrome de Down.

Particularmente, la atención temprana de niños que nacen con este síndrome adquiere especial consideración puesto que, desde el punto de vista del desarrollo neurológico y socio-afectivo, hasta los 6 años de edad el niño se encuentra en un momento clave para poder intervenir con mayores probabilidades de éxito sobre ambos.

En efecto, el concepto de plasticidad neuronal, propiedad que existe en los primeros años de vida, sustenta la importancia vital que cobran las intervenciones tempranas, ya que, tal como pone de manifiesto la literatura consultada, las mismas pueden tener efectos a largo plazo en las capacidades adaptativas del niño en desarrollo.

A su vez, la intervención temprana en el vínculo madre – hijo, así como con la familia en general, se constituye en un cimiento clave para abogar por el desarrollo de habilidades y vínculos sociales saludables que permitirán a estas personas integrarse de forma más satisfactoria en la sociedad.

Por otra parte, la importancia de resaltar el trabajo del psicólogo en atención temprana se justifica en el hecho de que, no sólo implica una contribución a estimular y fortalecer el desarrollo psíquico del sujeto, sino también supone una intervención desde la prevención en salud mental, lo cual repercute en mayores oportunidades futuras para alcanzar una vida más plena. Por tanto, la temática abordada es un intento por aportar a la concientización en torno a la necesidad de invertir esfuerzos en el ámbito de la prevención, antes que intentar paliar problemas ya consolidados y muy difíciles de revertir.

Por último, es pertinente destacar que, no obstante existe amplia bibliografía sobre discapacidad intelectual y atención temprana, no parece haber gran literatura específica acerca del rol del psicólogo en la atención temprana de niños con síndrome de Down. Esto no es menor, dado que no podemos concebir la atención temprana sin contemplar la inclusión de los aspectos emocionales como un factor que debe ser necesariamente abordado. Es por ello que este trabajo busca generar posibles líneas de intervención en dicha dirección, como forma de hacer un reclamo por el lugar que se le confiere a la dimensión socio-afectiva del sujeto en situación de discapacidad.

MARCO TEÓRICO

Discapacidad

La Organización Mundial de la Salud (2001) define a la discapacidad como un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, reflejando la interacción entre las características del individuo y sus factores contextuales.

Se han propuesto diferentes modelos conceptuales para explicar la discapacidad. Por un lado, el modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona causado directamente por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere tratamiento individual para intentar normalizar las áreas deficitarias. Por otro lado, el modelo social de la discapacidad considera el fenómeno como un problema de origen social fundamentalmente, no siendo un atributo de la persona, sino un complejo entramado de condiciones creadas, muchas veces, por el contexto social. Por tanto, el manejo del problema requiere la actuación y responsabilidad social para garantizar la plena participación de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social.

Al respecto, Contino (2010) cuestiona la perspectiva que concibe a la discapacidad como una problemática individual, inherente al cuerpo mismo del individuo, para pasar a pensarla como un efecto de opresión social, propio de la producción política de la normalidad. Desde esta postura, la persona no es discapacitada, ni tiene una discapacidad, sino que, en todo caso, estaría en situación de discapacidad que es producida y reproducida por un entorno social discapacitante.

Por su parte, Míguez (2009) infiere que la discapacidad se entiende como la disminución de una capacidad específica, lo cual implica la consecuencia de una deficiencia, ya sea física, mental o sensorial. La discapacidad puede ser congénita o adquirida, así como también definitiva, recuperable (en ciertos aspectos) o compensable. Por lo tanto, resulta necesario determinar el grado de la discapacidad (leve, moderada o severa) y su evolutividad (progresiva, estacionaria o regresiva). Estos aspectos, más la influencia de las características personales propias de cada sujeto y de su entorno sociocultural y afectivo, determinarán la realidad de cada persona con discapacidad.

Cabe hacer mención a lo que postula la ley N° 18651 (Protección Integral de Personas con Discapacidad) de nuestro país, en el artículo 2 del capítulo I: “Se considera con discapacidad a toda persona que padezca o presente una alteración funcional

permanente o prolongada, física (motriz, sensorial, orgánica, visceral) o mental (intelectual y/o psíquica) que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral” (2010, p. 1).

Discapacidad intelectual

Desde la concepción actual de discapacidad intelectual, la Asociación Americana sobre Retardo Mental (AARM), en el año 2002, la define como una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas, sociales y prácticas, debiendo comenzar antes de los 18 años.

Es atinente puntualizar brevemente qué se entiende por inteligencia y por conducta adaptativa desde la AARM. La inteligencia se concibe como una capacidad mental general que incluye el razonamiento, la planificación, la solución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas, el aprendizaje rápido y por la experiencia. Por conducta adaptativa se entiende el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que las personas aprenden en relación a su vida cotidiana. Las áreas adaptativas serían las siguientes: comunicación, cuidado personal, vida doméstica, ocio, habilidades sociales, utilización de recursos comunitarios, autodeterminación, habilidades académicas funcionales y trabajo, salud y seguridad.

Esta definición incluye algunas premisas que facilitan su comprensión, de las cuales se destacarán dos, por resultar pertinentes para el presente trabajo. Por un lado, se debe poner el acento en las capacidades o áreas de aprendizaje en las que el déficit está menos presente o no existe, las cuales servirán como punto de partida para la adquisición de habilidades y conocimientos. Por otro lado, la importancia en describir limitaciones está en que permite desarrollar un perfil de apoyos necesarios que favorezca una mejora en el funcionamiento vital de la persona, pilar fundamental en el abordaje terapéutico.

Desde este punto de vista, la AARM asume una posición multidimensional y ecológica, en tanto pretende señalar la interacción del individuo y su medio ambiente, concediéndole una importancia extrema a los apoyos que la persona recibe y que van a mediar en el funcionamiento individual.

Síndrome de Down

Definición:

El síndrome de Down es la discapacidad intelectual de origen genético más frecuente, apareciendo antes del nacimiento del bebé. Las personas con este síndrome nacen con un cromosoma extra en el par 21, lo cual implica que cuentan con 47 cromosomas en lugar de los 46 que poseen las personas que nacen sin esta discapacidad. Esta alteración congénita se produce de forma natural y espontánea, sin que exista una forma de poder actuar para impedirla (Red Nacional de Atención Temprana de DOWN ESPAÑA, 2012).

Características generales:

Las manifestaciones clínicas del síndrome de Down se podrían resumir en:

- Conjunto de rasgos físicos (cabe destacar que no existe una correlación entre los signos físicos y el desarrollo intelectual).
- Hipotonía muscular e hiperlaxitud (disminución del tono muscular o flacidez).
- Discapacidad intelectual.

Estas manifestaciones clínicas características hacen posible un diagnóstico desde el momento del parto, que luego debe ser confirmado con un análisis de sangre y estudio de cromosomas, si bien se reconoce que actualmente existen estudios que permiten conocer el diagnóstico ya desde el embarazo.

Es importante aclarar que el síndrome de Down es una característica más de la persona y no una enfermedad como tal, por lo cual no existe un tratamiento y no tiene cura. En cambio, sí se puede mejorar la calidad de vida de las personas que nacen con este síndrome. Por un lado, atendiendo a las alteraciones asociadas mediante un programa de salud y, por otro, proveyendo un entorno positivo, tanto afectivamente como a nivel estimular, que pueda favorecer el potencial de desarrollo y de autonomía de cada individuo.

La influencia que el niño con síndrome de Down reciba de su entorno familiar y social, construirá y contribuirá a configurar su capacidad emotiva y relacional, permitiéndole evolucionar como persona dentro de la sociedad.

Desarrollo evolutivo:

El desarrollo cognitivo de los niños con síndrome de Down se caracteriza por la lentitud en las capacidades mentales y la dificultad en el procesamiento de la información. Perera (1995) señala que existe retraso de las etapas del desarrollo que reflejan el inicio de la exploración del mundo. Se observa menos retraso en el desarrollo social y emocional que en el desarrollo cognitivo y lingüístico. Parece que concentran sus esfuerzos en los aspectos sociales del desarrollo, como sonreír, mirar, o vocalizar, a costa de disminuir la exploración del entorno.

No obstante, Cebula, Moore y Wishart (2010), hacen mención de dificultades asociadas a la adaptación social, concepto que abarca tanto la capacidad de relación social y de habilidades de autoayuda, así como los procesos más complejos de percepción e interpretación socio-cognitivas.

Candel (2005) cita, a modo de ejemplo, algunas de las características más comunes que pueden presentar los niños con síndrome de Down:

- Es frecuente la torpeza motora gruesa y fina, la lentitud en las realizaciones motrices, la deficiente coordinación óculo-manual y dinámica, y las dificultades de equilibrio.
- La capacidad de respuesta e interés a los estímulos ambientales son, en general, descendidos.
- Los niños de 0 a 3 meses tardan más tiempo en fijar su mirada a estímulos visuales, presentando un considerable retraso en el patrón de contacto ocular, lo cual implica deficiencias en algunos procesos cognitivos y en habilidades socio-comunicativas.
- No presentan un déficit general de la atención, sino que, más bien, su organización de la atención más concentrada se limita a la situación social. Por tanto, estos niños prefieren la interacción social a la manipulación de los objetos.
- Suelen ser frecuentes los déficits en atención conjunta.
- La memoria viso-espacial está mejor conservada que la memoria auditiva. El hecho de que tengan más dificultades en la memoria secuencial auditiva y en la velocidad de procesar esa información auditiva, amerita a un aprendizaje por imitación o modelado, resaltando los estímulos visuales.
- Presentan dificultades de adaptación a nuevas situaciones.
- Existe retraso en las adquisiciones comunicativas y del lenguaje, tanto en la recepción como en la producción del mismo. Según Piñero Pinto (2012), desde bebés, las conductas prelingüísticas, como el contacto ocular o el balbuceo, surgen más tarde o de manera alterada.

- Las adquisiciones socio-afectivas siguen patrones similares a los de los niños que no presentan discapacidad intelectual, pero a un ritmo más lento y con una menor intensidad, lo cual podría afectar al patrón de interacción padre – hijo, pudiendo desencadenar a largo plazo un nivel de interacción social más disminuido.

En relación al desarrollo socio-afectivo, Perera (1995) declara que, estudios sobre la sonrisa, el contacto ocular y la vocalización en el primer año de vida, revelan importantes diferencias si se compara con niños que no presentan déficit intelectual. La aparición de la sonrisa está retrasada, es más corta y menos intensa, así como también, necesitan mayor estimulación para sonreír. El control ocular comienza más tarde y sus miradas son más cortas. En cuanto a la vocalización, durante los primeros 3 meses de vida emiten menos vocalizaciones que los niños sin discapacidad intelectual, aunque luego se produce un rápido aumento entre el cuarto y sexto mes.

Atención temprana

Definición:

Se hace preciso comenzar explicitando qué se entiende por atención temprana. Para ello se apelará a la definición que aparece en el “*Libro Blanco de la Atención Temprana*”:

Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. (Grupo de Atención Temprana-GAT, 2000, p. 13)

Aludiendo a Robles y Sánchez (2013), cabe mencionar que el concepto de Atención Temprana, que actualmente se utiliza, sustituye al originario de Estimulación Precoz que inicialmente denominó a este tipo de intervenciones. Era un término que estaba muy ligado al de tratamiento de la discapacidad, siendo su finalidad principal el tratamiento del niño que tenía alguna deficiencia física, psíquica o sensorial. Las intervenciones estaban basadas en un modelo clínico, por lo que la mayoría de los tratamientos eran individuales y se centraban en trabajar sobre los déficits y aplicar métodos conductuales para enseñar al niño nuevas habilidades. Hoy, en cambio, desde un modelo teórico ecológico y transaccional, es innegable la influencia sobre el niño de variables contextuales de gran relevancia como el

estado emocional de la familia, los apoyos sociales, etc., que hacen que el niño ya no pueda ser abordado fuera de su entorno.

Fundamento:

Continuando con los postulados del “*Libro Blanco de la Atención Temprana*” (GAT, 2000), en la primera infancia el sistema nervioso se encuentra en una etapa de maduración y de importante plasticidad. Esta situación de maduración implica una mayor vulnerabilidad frente a las condiciones adversas del medio pero, a su vez, la plasticidad también permite al sistema nervioso una mayor capacidad de recuperación y reorganización orgánica y funcional, que va decreciendo en los años posteriores. Al respecto, Gorrotxategi (2006) afirma que existe una edad crítica a partir de la cual esta plasticidad disminuye de forma muy significativa, pudiendo situarse alrededor de los 8 años.

Tal como expresan Robles y Sánchez (2013):

Desde la neurología se fundamenta lo que se denomina neurohabilitación o rehabilitación temprana, en la plasticidad del cerebro en los primeros meses de vida, sobre la base de la activación y aprovechamiento funcional de todas las estructuras del sistema nervioso central que conserven su funcionalidad normal, e incluso de aquellas que presentan funciones incompletas en relación con el daño cerebral. (p. 133)

En este período de la vida surgen adquisiciones básicas fundamentales que continúan madurando y evolucionando en las edades siguientes y que no deben quedar dirigidas exclusivamente por el azar. La estimulación natural y espontánea no es suficiente, pues no asegura que el niño tenga las oportunidades precisas que le permitan un sano desarrollo (Lías, Estupiñan y Rodríguez, 2010).

La evolución de los niños con alteraciones en su desarrollo dependerá, en gran medida, del momento de su detección e inicio de la atención temprana. Por lo tanto, cuanto menor sea el tiempo de privación de los estímulos necesarios, mejor aprovechamiento habrá de la plasticidad cerebral y menor será el retraso de las funciones. En este proceso se torna crucial la implicación familiar, indispensable para favorecer la interacción afectiva y emocional, así como también para que los tratamientos devengan más exitosos. La atención temprana favorecerá, entonces, la posibilidad de aumentar las interconexiones neuronales en respuesta a la estimulación del ambiente.

Va de suyo señalar que el desarrollo infantil es producto de la interacción entre factores genéticos y factores ambientales. Los primeros establecen unas capacidades propias de desarrollo, no siendo posible modificarlas. Los segundos, van a modular o

determinar la posibilidad de expresión de algunas de las características genéticas, siendo de orden biológico y de orden psicosocial.

Conviene destacar los factores ambientales de orden psicológico y social, puesto que en ellos se va a sustentar la intervención temprana. Los mismos se refieren a

la interacción del niño con su entorno, los vínculos afectivos que establece a partir del afecto y estabilidad en los cuidados que recibe, la percepción de cuanto le rodea (personas, imágenes, sonidos, movimiento...). Estas condiciones, que son necesidades básicas del ser humano, son determinantes en el desarrollo emocional, funciones comunicativas, conductas adaptativas y en la actitud ante el aprendizaje. (GAT, 2000, p. 14)

En consonancia con lo anterior, Piñero Pinto (2012) menciona que las personas con síndrome de Down presentan grandes diferencias entre sí, basadas en lo particular de cada individuo, así como en la influencia que han recibido del entorno. Por tanto, esta variedad, entre otros factores, han originado que la atención temprana no sólo se centre en el niño, sino también en su familia y en el contexto de su desarrollo.

Objetivos:

El principal objetivo de un programa de Atención Temprana consiste en 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. (GAT, 2000, p. 17)

De este objetivo, que sería general, se desprenden los siguientes objetivos más específicos:

- Reducir los efectos de una deficiencia sobre el conjunto global del desarrollo.
- Optimizar el curso del desarrollo del niño.
- Incorporar mecanismos necesarios de compensación y adaptación a necesidades específicas.
- Evitar o reducir la aparición de efectos secundarios o asociados, producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- Atender las necesidades y demandas de la familia y entorno en el que vive el niño.

- Considerar al niño como un sujeto activo de la intervención.

Intervención:

En la planificación de la intervención, debe considerarse el momento evolutivo y las necesidades del niño en todos los ámbitos y no sólo el déficit o discapacidad que pueda presentar, considerando al niño en su globalidad. Para ello, deben tenerse en cuenta los aspectos intrapersonales: biológicos, psico-sociales y educativos propios de cada individuo, y los interpersonales: relacionados con su propio entorno, familia, escuela, cultura y contexto social. La familia se destaca como un pilar fundamental en la atención temprana. En palabras de Pérez López (2009): "(...) la familia es el contexto más importante para promocionar y prevenir el desarrollo de los niños" (p. 19).

Siguiendo con los aportes de Gorrotxategi (2006), la intervención puede comprender desde el apoyo psicológico y social exclusivamente, a la orientación a los padres para la aplicación de un programa en el entorno familiar, la derivación a salud mental o la intervención terapéutica con el niño durante el período de hospitalización neonatal y posteriormente en régimen ambulatorio, siempre desde un enfoque integral del niño.

Juan Vera y Pérez López (2009) explican que la intervención no es sólo sobre el niño, sino que todos sus entornos: familiar, sanitario, escolar y social, deben ser abordados para poder optimizar su desarrollo. El desarrollo del niño no se basa simplemente en un mero cociente intelectual, sino que se deben cubrir, integralmente, áreas tan diversas del mismo como la cognición, el funcionamiento adaptativo, la conducta, el funcionamiento social y el estado y desarrollo emocional, así como también las condiciones y características familiares y sociales. Por ello, es sumamente importante que todas las personas, profesionales, organismos e instituciones que tengan relación con el niño, estén en conexión y planifiquen los mismos objetivos.

El papel que juegan las personas que rodean al niño e interactúan con él desde que nace posee gran peso, por lo que es necesario involucrar a las familias en el equipo de trabajo de intervención temprana, ayudándolas también a ellas "a modificar, adquirir, cambiar, mejorar, ajustar algunas pautas o estrategias de interacción que despliegan en sus casas durante las actividades diarias de juego, alimentación o baño, para que el trabajo de atención temprana pueda considerarse completo" (Giné, Gracia, Vilaseca y Balcells, 2009, p. 99).

Es preciso resaltar que la Atención Temprana se basa fundamentalmente en la prevención, organizada en tres niveles: primaria, secundaria y terciaria. Según Robles y Sánchez (2013), la prevención primaria actúa sobre niños de alto riesgo de padecer un

déficit, aunque aún no han sido diagnosticados. La prevención secundaria actúa en la detección precoz de las enfermedades, trastornos o situaciones de riesgo. La prevención terciaria intenta disminuir la incidencia de las discapacidades crónicas de una población, procurando minimizar las consecuencias y secuelas de un déficit o enfermedad una vez que ha sido diagnosticada. En este último nivel se encontrarían los niños que nacen con síndrome de Down.

Ámbitos de intervención:

Haciendo alusión a lo que explica Candel (2014), experto y asesor de Down España, el hogar donde el niño vive debería ser el lugar en el que se lleve a cabo la estimulación temprana, ya que se pretende que se implemente de la forma más natural posible.

En un centro de estimulación, el niño podrá recibir también algunas sesiones, y los padres orientaciones para jugar en casa con su hijo.

La intervención en el centro tiene un papel muy importante, aunque no necesariamente es la principal. En dicho ámbito, los profesionales realizan una actividad especializada con el niño y proponen a los padres orientaciones a seguir en casa, buscando la consolidación y la generalización de las habilidades que se pretenden alcanzar.

Equipo de trabajo:

El equipo de profesionales que trabaja en Atención Temprana posee un carácter interdisciplinar o transdisciplinar, teniendo una orientación holística. Esto significa que abarca todos los aspectos biopsicosociales del niño, a la familia y a su entorno. Para lograr este cometido, la labor que deben llevar a cabo supone trabajar en coordinación y con distintos enfoques.

La composición profesional del equipo estará básicamente formada por: psicólogo, psicopedagogo, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, psicomotricista, trabajador social, médico pediatra. Cada profesional actuará, en mayor o menor grado, según las características y necesidades del niño, la familia y/o el entorno. La intervención no será la misma en todos los casos, ni todo el equipo de profesionales participará siempre. Puede haber tantas situaciones como niños, familias y entornos.

El equipo interdisciplinar está compuesto por profesionales de distintas disciplinas, debiendo existir un espacio formal para compartir la información, en el cual las decisiones se toman a partir del mismo y se plantean objetivos comunes. Por su parte, el equipo transdisciplinar es aquel en el que sus integrantes adquieren conocimiento de otras

disciplinas relacionadas y las incorporan a su práctica, donde un sólo profesional del equipo asume la responsabilidad de la atención al niño y/o el contacto directo con la familia (GAT, 2000).

Rol del psicólogo

Desde el área de la discapacidad intelectual:

García Eligio de la Puente (2004) señala que la Psicología estudia las regularidades de la formación de la personalidad: cómo se produce el desarrollo intelectual, la formación de los procesos afectivos y, en general, las características psicológicas de cada uno de los tipos de niños, adolescentes, jóvenes y adultos. Por ello, podría decirse que en el campo de la Discapacidad, la Psicología se encargaría de estudiar las particularidades psicológicas de las personas que presentan desviaciones en su desarrollo psíquico, teniendo en cuenta la influencia y el manejo social que se realiza, las posibilidades de influencia que pueden tener la educación y la enseñanza sobre la base de sus necesidades educativas especiales, así como también, las potencialidades que presentan estas personas. Asimismo, se ocuparía del estudio de las particularidades de aquellas personas que, desde temprano, muestran posibilidades mayores que sus coetáneos, obteniendo desempeños superiores y logros que sobrepasan la norma etaria.

La intervención del psicólogo resulta fundamental y se lleva a cabo a través del trabajo directo con las personas con discapacidad, aplicando métodos y técnicas psicoeducativas, reeducativas y psicoterapéuticas como: juegos, actividades artísticas y terapias de diferentes tipos. Hay ocasiones en que el psicólogo realiza tareas de otros especialistas, así como también, otros especialistas invaden el espacio del psicólogo. En general, se debe trabajar en forma interdisciplinaria, multidisciplinaria y transdisciplinaria, sin sustituirse los unos con los otros.

Pensando la discapacidad desde un modelo social, Contino (2010) advierte que, tanto la categoría de retraso mental como la de discapacidad intelectual, en tanto implican un cierto retraso de las facultades cognitivas, quedarían ubicadas en una íntima relación con la anormalidad y la patología. Desde esta visión normalizadora, parece que la única persona que debería modificar su situación, para hacer algo con su problemática, es la misma persona discapacitada, pero no de una manera participativa y activa, sino adaptándose a normas institucionales como paso intermedio para una adaptación a la sociedad. De este modo, la situación de la discapacidad estaría sostenida y reproducida por un saber que

favorece la pasividad, la dependencia y una marcada tendencia al asistencialismo como política principal para su abordaje.

Por consiguiente, este autor insta a cuestionarse la función del personal de los establecimientos dedicados al tratamiento de la discapacidad, particularmente la función del psicólogo, en tanto sería quien cuenta con la posibilidad de realizar cierta lectura de la subjetividad puesta en juego en estas situaciones.

Si no se quiere permanecer ubicado como un instrumento reproductor del modelo médico hegemónico, el psicólogo debería repensar su praxis desde dos aspectos fundamentales.

Por un lado, el aspecto ético supone una apuesta por la habilitación subjetiva más que por un proceso normalizador de la persona. Es decir, centrarse en el favorecimiento de la emergencia del deseo y del discurso propio de la persona en situación de discapacidad, para comenzar a cuestionarse las condiciones discapacitantes de su entorno, lo cual sería una forma de habitarlo de una manera más autónoma. En vez de apuntar a una imposición forzosa de un ideal de normalización, se debería procurar habilitar al sujeto desde la singularidad de cada uno mediante una dinámica creadora. En palabras de Contino (2010): "(...) desde el psicoanálisis se sabe que se trate del individuo del que se trate, cuando se adhiere a la normalidad, se excluye la subjetividad" (p. 177).

Por otro lado está la dimensión política de la praxis, la cual, sin detenerse en una adaptación de los individuos a la sociedad, implica interrogar los efectos de la institucionalización, la propia función del psicólogo, las propias intervenciones y sus modos de implicarse. Este autor propone dejar de pensar a la discapacidad mental como una realidad patológica con un basamento en lo orgánico, para comenzar a concebirla como una forma patologizada de opresión social, corriendo así el eje de lo individual a lo social.

En línea con lo anterior, Suriá Martínez (2013) destaca la importancia de fomentar la capacidad de empoderamiento de las personas con discapacidad en los programas de intervención hacia la integración psicosocial. Esta capacidad hace referencia al potencial de cada persona para alcanzar metas y objetivos definidos por ellas mismas, pudiendo generar múltiples habilidades que los ayuden a afrontar la adversidad. El logro de dicha capacidad conlleva sentimientos de control de sus vidas, un alto nivel de autoestima y reacciones relativamente indiferentes al estigma.

Desde el área perinatal:

Según Sánchez et al (2013),

la Psicología Perinatal es un área relativamente reciente orientada a la prevención, cuidado, apoyo, diagnóstico e intervención con las familias durante todo el proceso que precede al nacimiento, momento del embarazo, parto, postparto y puerperio, teniendo en cuenta la importancia del vínculo que se crea con la madre y el resto de la familia. (p. 3)

Tiene como objetivo favorecer y acompañar el embarazo, el nacimiento y el vínculo temprano de la madre con su bebé, hasta aproximadamente los tres años. Más concretamente, podría decirse que apunta a atender las necesidades específicas de la madre y la familia relacionadas con los deseos, inquietudes, temores, ansiedades y dificultades antes, durante y después del nacimiento del niño, tratando de empoderar y activar los recursos psicológicos de la madre.

Afrontar saludablemente estas etapas promoverá el desarrollo de un apego seguro de la madre con su bebé, lo que, a su vez, ayudará a la prevención de futuros trastornos.

Para que el trabajo del psicólogo en el área perinatal sea efectivo es necesario un enfoque multidisciplinar, que recoja y comparta los conocimientos y la práctica de otras ramas profesionales como Ginecología, Pediatría, Enfermería, Trabajo y Educación Social.

La teoría del apego como base para la intervención temprana

Partiendo del entendido de que el desarrollo emocional es paralelo al cognitivo y ambos se entrelazan de manera inseparable, como hace hincapié Miralles Isern (2005), la teoría del apego adquiere gran relevancia como fundamento de la intervención temprana en la díada madre – hijo, en aras de contribuir a un mejor desarrollo socio-afectivo del niño con síndrome de Down.

Para dar cuenta de lo anterior, se recurrirá, principalmente, a los aportes teóricos que realizaron Vargas Aldecoa y Polaino-Lorente (1996), en su libro *“La familia del deficiente mental. Un estudio sobre el apego afectivo”*.

La teoría del apego de Bowlby y Ainsworth se basa en la necesidad que todo hombre tiene de establecer lazos emocionales íntimos para el logro de un desarrollo pleno de la personalidad, no siendo exclusivos de la edad infantil, sino que perduran y son necesarios

incluso en la edad adulta. Estas relaciones de apego cumplen una función de protección, que es clave para la supervivencia.

El apego hace referencia a la propensión a buscar proximidad y contacto con una figura específica a lo largo del tiempo, formándose desde el mismo momento del nacimiento. En palabras de Bowlby (1986):

el comportamiento de apego es concebido como toda forma de conducta que consiste en que un individuo consigue o mantiene proximidad a otra persona diferenciada y preferentemente individual y que es considerada, en general, como más fuerte y/o más sabia. Especialmente evidente durante la temprana infancia, el comportamiento de apego se considera que es propio de los seres humanos desde la cuna, hasta la sepultura. (p. 157)

Su desarrollo se efectúa de manera progresiva mediante la ejecución de conductas instintivas (genéticamente programadas) por parte del niño, denominadas por Bowlby como conductas de apego (llantos, risas, succión, etc.), así como también por la sensibilidad y actuación materna. Por lo tanto, la configuración del apego viene determinada por ambos comportamientos: el de la madre y el del hijo. Aunque sea la madre, quien en la mayoría de las ocasiones inicie la interacción, no obstante necesita recibir por parte del niño respuestas contingentes a sus iniciativas, ya que, de lo contrario, éstas disminuirán.

La teoría del apego sostiene la idea de que el niño, desde su nacimiento, está predeterminado a relacionarse con otras personas, y que esas relaciones tempranas con otros son primordiales en la configuración de su desarrollo psíquico. En estas relaciones tempranas se resalta el papel de quien asuma la función materna, puesto que, en la mayoría de los casos, es ella la primera persona con la que el niño se relaciona.

Desde esta teoría, entonces, el objetivo principal de la relación madre – hijo sería el establecimiento de un apego seguro. El apego a la madre es el punto de partida por el cual el niño, progresivamente, puede hacerse autónomo. El mantenimiento de una interacción saludable entre madre e hijo facilita el establecimiento de un apego seguro, lo que conlleva a una confianza en la disponibilidad materna y, por ende, a una relativa confianza también en sí mismo (autoconfianza). Una vez que el niño logra esa confianza, la madre es percibida como una base segura a partir de la cual explorar el mundo, lo cual es fuente de aprendizajes y condición necesaria para el logro de la autonomía. Dado que esta exploración del mundo promueve el desarrollo ulterior cognitivo, social y emocional del niño, por consiguiente, el tipo de relación madre – hijo determina, en gran parte, el futuro desarrollo del niño.

En esta línea, Hughes (2004), citado por Gómez Muzzio, Muñoz y Santelices (2008), sostiene que las investigaciones sobre apego seguro mostraron que éste sirve como fundamento para el posterior desarrollo afectivo, social, cognitivo y conductual a lo largo del ciclo vital. En este sentido, las interacciones diádicas, y luego triádicas, que emergen dentro de la relación de apego, son centrales para el desarrollo neuropsicológico del niño pequeño.

En el curso de las experiencias de interacción madre – hijo, el niño va construyendo representaciones mentales acerca de la figura de apego y de sí mismo en relación con ella, respecto a ciertas expectativas acerca de la accesibilidad y respuesta de la madre. Por lo tanto, si el apego establecido es un apego seguro, el niño desarrollará un modelo de madre accesible, digna de confianza y dispuesta a ayudarlo cuando la necesite. Del mismo modo, el niño construye un modelo práctico de sí mismo, vinculado a la autoestima y la propia valía, que está relacionado con el de su madre.

En definitiva, dependiendo del tipo de relación que el niño haya tenido en sus primeros años de vida, desarrollará luego modelos más o menos adaptativos, que pueden ayudarlo a tomar decisiones adecuadas o inadecuadas. Esto es de suma importancia, ya que si sus decisiones son inadecuadas, pueden dificultar su futuro desarrollo.

El tipo y calidad de la interacción social que se produce entre la madre y su hijo, desde el nacimiento, depende de la participación de ambos. Aunque el niño nace con un repertorio de conductas que sirven para atraer la atención de la madre, esta predisposición genética no es suficiente, sino que las mismas deben ser estimuladas desde su nacimiento para que surjan otras distintas, siendo la figura materna la principal protagonista en esta tarea. La disposición o sensibilidad intuitiva de la madre es condición necesaria para el establecimiento de adecuados vínculos afectivos.

Sin embargo, en muchas ocasiones esta sensibilidad materna puede verse obstaculizada por ciertas características y condiciones desfavorables del hijo, ya que las conductas neonatales que funcionan como primeros sistemas de comunicación pueden estar disminuidas o alteradas en algunos niños. Tal es el caso de los bebés que nacen con discapacidad intelectual. Estos niños, debido a su déficit cognitivo, emiten señales poco claras o imperceptibles, por lo que tienen un mayor riesgo de presentar problemas de comunicación con su madre. Si ésta no percibe o malinterpreta las señales de su hijo, la interacción entre ambos nace ya deteriorada, debilitándose las emisiones comunicativas de ambos. Algunas veces, esta dificultad de la madre para interpretar las señales emitidas por su hijo, no se deben únicamente al propio déficit cognitivo del niño, sino a las actitudes negativas y a las bajas expectativas que surgen en la madre ante el nacimiento de un hijo con discapacidad.

Como sostiene Ainsworth (1989), citada por Vargas Aldecoa y Polaino-Lorente (1996), un apego seguro en la infancia es importante para el desarrollo de un sano funcionamiento social, emocional y cognitivo. La vinculación temprana con la madre es el principal precursor de sus posteriores relaciones sociales y de una saludable vinculación afectiva con las demás personas. La madre que se muestra sensible a las señales de su bebé, facilita el desarrollo de estilos de comunicación claros y variados y, por ende, el desarrollo de su competencia social. Entonces, si el niño se cría dentro de un ambiente social contingente y predecible (respondente), podrá construir un mejor sentido del alcance de su control y eficacia con respecto a las relaciones sociales.

En relación a las conductas de apego, Bowlby las clasifica en: señalizadoras y de aproximación. Las primeras, sirven para atraer a la figura de apego y se suscitan de manera espontánea, sin dirigirse a una persona en particular (llanto, risa, balbuceo). Las segundas, sirven para aproximarse a la madre y se emiten de forma espontánea (búsqueda, acercamiento, succión no nutricional, asirse o agarrarse). Por su parte, Ainsworth, en 1972, amplía la categorización anterior, incluyendo las conductas que sirven para llamar la atención (llanto, sonrisa, vocalización), las conductas de orientación (mirada, seguimiento y aproximación) y las conductas de contacto físico activo (abrazo, gateo y comportamiento ansioso). A través de estas conductas, el niño inicia y mantiene la relación con su madre, evitando en todo momento su separación.

Por otro lado, Lecannelier (2007) destaca la importancia de las intervenciones tempranas en la díada madre – bebé, planteando que pueden ser diseñadas para:

- Promover la sensibilidad materna, fomentando la calidad del vínculo cuidador – infante mediante el desarrollo de la capacidad para percibir, interpretar y responder acertadamente a las señales y comunicaciones implícitas de la conducta del infante.
- Cambiar las representaciones parentales, apuntando a romper el ciclo de la transmisión intergeneracional del apego inseguro y las situaciones traumáticas tempranas, al interior de una relación terapéutica segura.
- Aumentar y mejorar el apoyo social, estableciendo una relación de apoyo social, comunitario, legal y médico, para familias de alto riesgo.
- Mejorar la salud mental y el bienestar de las madres, dado que existe una relación directa entre sintomatología psiquiátrica de la madre (como depresión post-parto) y el desarrollo de apegos inseguros o patológicos.

DESARROLLO

El marco teórico que antecede sirve como base para poder pensar y construir los distintos focos de intervención del psicólogo en la atención temprana de niños con síndrome de Down.

Desde la asunción de la postura del modelo social, debemos partir por cuestionar cuál debería ser la finalidad de la intervención psicológica: ¿la mera adaptación social?, ¿la compensación de los déficits cognitivos mediante un procedimiento normalizador?, ¿un desarrollo socio-afectivo saludable?, ¿una plena participación social?

En este trabajo se adscribe a lo que propone Contino (2010) en relación a centrar el abordaje en favorecer la emergencia del deseo, la participación activa en la sociedad y el empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual. Es decir, fomentar los procesos socio-afectivos en aras de alcanzar una mayor autonomía y discurso propio, que haga que la inclusión social tenga más posibilidad de ser real; en lugar de apuntar únicamente a estrategias normalizadoras para mejorar las áreas consideradas deficitarias, como la intelectual.

Al respecto, Lías, Estupiñan y Rodríguez (2010) observan que en la práctica es muy frecuente el reduccionismo hacia áreas específicas como la estimulación neurológica y el desarrollo cognitivo, lo cual impide una mirada más global e integral donde lo socio-afectivo se sitúe en el centro como elemento dinamizador de la futura integración social del sujeto.

Siguiendo esta línea de pensamiento, Márquez, Zanabria, Pérez, Aguirre, Arciniega y Galván (2011) proponen que el objetivo terapéutico debe orientarse a la autosuficiencia en la comunicación, las habilidades de la vida cotidiana y la socialización (habilidades en las relaciones interpersonales, juego, tiempo libre y afrontamiento). En el tratamiento psicológico recomiendan una meta más orientada a la adaptación funcional en la comunidad, con énfasis en el bienestar emocional, y menos dirigida a un éxito educativo.

Entonces, un posible objetivo a largo plazo de la intervención psicológica podría ser favorecer la cognición social del niño con síndrome de Down, puesto que la misma refiere a la capacidad de dar sentido a, o captar el sentido de, otras personas, incluyendo la capacidad para planificar y desarrollar vías apropiadas de respuesta en los contextos sociales diarios. Esta capacidad incluye desde los procesos de nivel más bajo inducidos perceptivamente, hasta las habilidades más complejas inducidas cognitivamente. Los primeros surgen tempranamente como situaciones de conexión emocional, para posteriormente dar lugar a interacciones de creciente complejidad apoyadas en habilidades comunicativas fundamentalmente. (Cebula, Moore y Wishart, 2010)

Teniendo en cuenta el concepto de Atención Temprana, debemos partir de una concepción de intervención que contemple al niño como un ser global y que, por ende, implique un abordaje integral del mismo, en lugar de un abordaje parcializado en función de los déficits que pueda presentar. No obstante, según Candel (2014), se deben distinguir algunas áreas del desarrollo en función de las cuales planificar la intervención: área motora, área perceptivo-cognitiva, área socio-comunicativa, hábitos de la vida diaria y autonomía personal.

El psicólogo se convierte en un profesional clave del equipo interdisciplinario de Atención Temprana, ya que su rol permite integrar la mayor parte de las áreas antes mencionadas, teniendo la formación idónea y específica como para officiar de intermediario en la comunicación entre el equipo profesional y la familia del niño. Además, la información que pueda aportar el psicólogo, en los espacios de reunión del equipo profesional, resulta sumamente relevante, puesto que él es quien adquiere una visión más global del caso en cuestión, debido a que su intervención abarca todo el sistema familiar del niño.

Particularmente, el trabajo del psicólogo debería focalizarse en las dimensiones afectiva, social y cognitiva del niño desde la construcción del vínculo interpersonal, lo cual supone considerar estas dimensiones de un modo indisoluble. Al respecto, Travassos y Féres (2012) resaltan la importancia de intervenir sobre los componentes relacionales y, principalmente, sobre el ejercicio de la función materna, ya que los aspectos vinculares entre padres e hijos pueden verse afectados con el diagnóstico de síndrome de Down.

Haciendo eco de las palabras de Candel (2005),

no interesa tanto la adquisición de conocimientos y habilidades por parte del niño, sino una buena integración socio-comunicativa y la aprehensión de estrategias de solución de problemas y de autonomía personal y social, cara a un funcionamiento independiente el día de mañana. Lo realmente importante en los primeros meses de vida del niño con SD es cuidar el ajuste de la familia a la nueva situación y procurar una buena relación padres-hijo, más que preocuparse por ofrecer a los padres largas listas de objetivos preacadémicos. (p. 32)

Para Vargas Aldecoa y Polaino-Lorente (1996), es necesario que los especialistas intervengan desde el mismo momento del nacimiento del niño con síndrome de Down, de modo que se llegue a establecer un ajuste emocional mutuo entre el bebé y sus padres.

Intervenir tempranamente en el vínculo afectivo del bebé con sus figuras de apego es fundamental, ya que “gracias al aporte de las neurociencias, sabemos que el afecto modula el desarrollo cerebral, que se produce una activación ambiental de los genes” (Vega, 2011, p. 178).

Por consiguiente, para poder favorecer los procesos socio-afectivos en el desarrollo psíquico del niño con síndrome de Down, podrían proponerse los siguientes puntos de intervención psicológica temprana:

- En el vínculo madre – hijo, teniendo como base el fomento del apego.
- Con la familia, pudiendo incluir orientación y psicoterapia para padres.
- Directamente con el niño, mediante la técnica de juego.

Intervención en el vínculo madre-hijo:

Ortiz, Madrid, Moná y Arbeláez (2012) esbozan la idea de que la mayoría de las madres de niños con síndrome de Down se caracterizan por ser sobreprotectoras y por sentir temor de que su hijo sea rechazado por la sociedad, con un estilo parental muy característico que propicia una relación de apego inseguro con el hijo. Este estilo parental de apego inseguro es un factor que contribuye al bajo desempeño del niño a nivel social, incrementando su baja autoestima y la falta de aceptación por parte de los iguales, poniendo en riesgo su sociabilidad.

Por lo tanto, resulta de rigor intervenir en el vínculo entre el niño y su figura de apego (generalmente la madre), para favorecer el desarrollo de un estilo de apego que tienda a la construcción de un apego seguro.

En este ámbito, entonces, el psicólogo interviene para facilitar y mejorar el apego y la vinculación entre el bebé y su figura materna, mediante la estimulación de la sensibilidad parental. Dicha intervención se orienta a fomentar una mayor comprensión y visualización de las características y necesidades de su hijo, lo que a su vez impacta sobre la relación vincular entre ambos (Gómez, Muñoz y Santelices, 2008).

Siguiendo a Vargas Aldecoa y Polaino-Lorente (1996), para que se logre establecer un apego seguro es conveniente trabajar conjuntamente con la madre y el bebé, puesto que, de esta manera, se tiene en cuenta las características y actuaciones tanto de la madre como del niño, consideradas interdependientes. Unido a esto, Lebovici (1983) afirma que no se trata tanto de atender al comportamiento de la madre y de su bebé, como sí de focalizar las observaciones en las relaciones activas y recíprocas de ambos protagonistas. Por tanto, la unidad de observación es la interacción diádica.

Se ha demostrado que las intervenciones más efectivas en aumentar un apego sano y seguro, son aquellas breves, realizadas durante el primer año de vida y focalizadas hacia un aumento de la capacidad de sensibilidad maternal, así como orientadas al entrenamiento y ejercicio de habilidades prácticas (Lecannelier et al, 2009).

El concepto de sensibilidad parental de Ainsworth refiere a la habilidad de percibir las señales del infante correctamente, y reaccionar a las mismas de forma inmediata y adecuada (Gómez, Muñoz y Santelices, 2008).

Resulta de capital importancia fortalecer esta capacidad en la madre ya que, así como señalan Machín, Purón y Castillo (2009), la pérdida de confianza en sí misma suele manifestarse a la hora de cuidar a su bebé y establecer con él un adecuado ritmo en rutinas como la alimentación y el sueño. De lo contrario, puede existir el riesgo de pasar a depender totalmente de los profesionales que la están orientando en los espacios de atención temprana.

Para promover un vínculo de apego saludable, es necesario ayudar a la madre a desarrollar su sensibilidad materna, con el fin de que pueda sincronizar sus respuestas a las señales que el bebé emite en su búsqueda de proximidad y contacto. Más si consideramos que en el caso de los bebés con síndrome de Down estas señales pueden ser escasas o poco perceptibles.

De este modo, tal como señala Miralles Isern (2005), se espera que el niño pueda ir generando una representación mental de sus primeras experiencias de interacción, que incida positivamente en su desarrollo psíquico. Siguiendo a esta autora, las conductas asociadas a la sensibilidad parental, en las cuales puede focalizarse la intervención psicológica, serían las siguientes: aceptación de las peculiaridades del hijo con síndrome de Down, el grado en que la iniciativa de la interacción parental se ajusta teniendo en cuenta el estado y la actividad del niño, accesibilidad y disponibilidad cuando el bebé demanda su contacto mediante señales, expresividad emocional frente a la monotonía y aplanamiento afectivo.

La intervención puede efectuarse a través de una modalidad psicoterapéutica madre-infante, buscando ligar las experiencias pasadas de la madre y sus representaciones mentales de apego o modelos operativos internos, con la relación que establece en el presente con su bebé; así como también, a través de la observación directa de la interacción madre-infante y la entrega de retroalimentación psicoeducativa a la madre, mediante visitas domiciliarias y uso de video feedback.

En los casos en que es sabido el diagnóstico de síndrome de Down desde antes del nacimiento, resulta conveniente crear intervenciones que consideren la formación temprana del vínculo, implementándose durante el embarazo pues, como indican Olhaberry, Escobar, San Cristóbal, Santelices y Farkas (2013), la construcción del vínculo entre la madre y su bebé se inicia en la gestación.

Haciendo referencia a lo que postulan Vargas Aldecoa y Polaino-Lorente (1996), se torna esencial potenciar y cualificar la intervención materna, haciendo hincapié en la sensibilidad y reciprocidad, procurando el conocimiento, por parte de la madre, del repertorio de conductas de apego que trae el bebé al nacer, de manera que puedan generarse interacciones recíprocas de calidad entre la madre y su hijo.

Para que puedan construirse estas interacciones de calidad, el psicólogo debe hacerle saber a la madre que el desarrollo del apego en los niños con síndrome de Down, parece transcurrir a través de los mismos estadios que en los demás niños, pero a un ritmo más lento.

En cuanto a las conductas de apego, debe hacerle saber que los niños con síndrome de Down muestran un relativo retraso en el uso discriminativo e intencional de su contacto ocular y, por ello, no exploran espontáneamente el rostro de sus madres con las manos o los ojos. Por eso, es muy útil que sus madres les ayuden colocando sus manos sobre su propia cara, moviendo su cabeza para estimular así su contacto ocular.

A su vez, estos niños tienen una menor capacidad de expresión, por lo cual se hace necesario reforzar la sonrisa social a través de la mirada, puesto que la sonrisa acompaña casi siempre al contacto ocular. La sonrisa social en el niño con síndrome de Down se encuentra más debilitada, por lo cual, en ocasiones, puede ser interpretada por algunas madres como una respuesta de rechazo. Por tanto, algunas madres pueden hablar y sonreír menos a sus bebés, lo que provoca que dejen de establecer contacto cara a cara con ellas y giren su cabeza hacia otra fuente estimular. En consecuencia, la madre puede responder dejando de interactuar con su bebé, generando una inevitable carencia estimular en su hijo.

Sin embargo, puede darse la situación contraria: madres sobreestimuladoras. Es decir, el deterioro de la respuesta comunicativa y la pasividad interactiva que presentan estos niños, pueden generar estilos comunicativos maternos más dominantes y directivos y menos respondientes, lo cual puede obstaculizar el desarrollo de la comunicación del niño por falta de oportunidades. En estas circunstancias, la madre puede asumir un estilo sobreestimulador al considerar que de esta forma compensa la falta de iniciativa de su hijo, sin tener en cuenta que el niño debe sentir necesidad y deseo de hablar. A veces, estos niños no pueden adquirir cierto tipo de habilidad porque los padres se anticipan y no les dan las oportunidades y tiempos necesarios para responder.

Por consiguiente, el psicólogo debe intervenir guiando a la madre para acercarse a una estimulación lo más adecuada posible. Los estímulos deben ser presentados en la cantidad, la calidad y el momento adecuados, puesto que la hiperestimulación, la estimulación fluctuante y la estimulación a destiempo son tan nocivas como la

subestimulación (Wernicke, 1986, citado por Lías, Estupiñan y Rodríguez, 2010). En este sentido, resulta fundamental la capacidad de la madre de tolerar el desencuentro, estimulando sin acciones intrusivas y acompañando el proceso de autorregulación del infante. Cuando la respuesta de la madre es deficitaria, ya sea por su falta de vitalidad o porque es excesiva, en lugar de autorregulación, se produce retraimiento en el bebé (Raznoszczyk, 2006).

No debe perseguirse tanto la sobreestimulación, como sí el logro de unas interacciones de calidad entre la madre y su hijo. Es decir, importa más la calidad que la cantidad de las interacciones. Una vez que comienza la comunicación efectiva con el niño, la madre obtiene mayor autoconfianza y motivación para sus posteriores intervenciones. Por esta razón, se hace crucial fomentar la correcta lectura de las señales del bebé por parte de su madre, en tanto aumentará el placer y el disfrute de estar juntos en ambos integrantes de la díada (Kivijarvi et al., 2004, citado por Gómez, Muñoz y Santelices, 2008).

En relación a lo anterior, Villalobos (2006) plantea que la dinámica interactiva entre la madre y su bebé debería regularse por:

- Los ciclos de atención placentera y de retiro: orientación mutua, diálogo lúdico, separación. Las madres interactúan cuando perciben que su hijo tiene disposición, a su vez que reconocen y respetan el retiro del bebé como una necesidad normal de descansar para recuperarse del esfuerzo de atención y poder integrar los estímulos.
- La sintonía, reciprocidad y mutualidad: Se actúa en función de la comprensión de las necesidades y de los estados emocionales del bebé.
- La comprensión de la modalidad de contacto que el bebé tolera y puede integrar a su experiencia, así como de los periodos óptimos en que puede mantenerse atento, retirándose frente a los gestos de cansancio del bebé.

Una estrategia que promueve el fortalecimiento del vínculo afectivo madre-bebé, y que puede fomentar el psicólogo orientando la acción de la madre, es el masaje infantil. Éste reúne los elementos más importantes del vínculo afectivo: el contacto ocular, uno de los medios de comunicación más potentes; el contacto cutáneo; la vocalización, ya que mientras se acaricia al bebé, se le canta, se le habla y se le sonríe; conocerse mutuamente, ayudando a la madre a familiarizarse con el lenguaje de su hijo, reconociendo cada detalle de sus gestos, tensiones y relajación. El hecho de conocer las señales y la comunicación no verbal del bebé contribuye a que los padres se sientan más competentes y seguros (Piñero Pinto, 2012).

Como ya se mencionó anteriormente, el video-feedback puede utilizarse como un medio de intervención psicológica para generar habilidades de observación de los padres,

con la finalidad de desarrollar una mejor percepción, interpretación y respuesta de la señal infantil, mediante la discusión de filmaciones de video de las interacciones madre-hijo en el contexto de las sesiones de trabajo.

Para ello, Miralles Isern (2005) sugiere observar, conjuntamente con la madre, la interacción de ésta con su hijo, conducta a conducta, analizando los antecedentes y consecuentes de cada una, dando a conocer a la madre las desincronías existentes en los intercambios, como por ejemplo comportamientos intrusivos o indiferencia. Con esta intervención se pretende que los padres aprendan a interpretar las señales que indican sobrecarga o agotamiento, las que indican buena disposición para la interacción y cuál es el momento del día idóneo para realizar la interacción, con el objetivo último de lograr una interacción sincrónica. A su vez, resulta clave reforzar los valores positivos de la madre, como por ejemplo las pautas de interacción adaptadas, así como también enfatizar en los logros del bebé, poniendo el punto de referencia en el propio niño en un momento anterior y no en la normalidad.

En consonancia con lo recién expuesto y en base a lo que indica Raznoszczyk (2006), es de suma importancia marcar los movimientos que puede llevar a cabo la madre para reparar los desencuentros que puedan surgir en la interacción, puesto que una interacción saludable se caracteriza, no tanto por la cantidad de afecto positivo, sino por los movimientos de reparación de afectos negativos.

Intervención con la familia:

Así como resaltan Lías, Estupiñan y Rodríguez (2010), no se puede concebir la estimulación temprana sin la implicación familiar. No se trata de que el niño sea estimulado por diferentes profesionales, sino de ofrecer a la familia las orientaciones y herramientas necesarias para que el ambiente en el que se desarrolla el niño sea lo más enriquecedor posible. En este sentido, se hace ineludible proporcionar a los padres, y a toda la familia, la información, orientación y asesoramiento pertinentes, con el propósito de que puedan adaptarse a la nueva situación y mantengan una saludable relación afectiva con el niño.

El nacimiento de un niño es un acontecimiento clave en la vida de una familia, que conlleva una serie de expectativas en torno a cómo será el niño y qué efecto causará en la familia. Estas expectativas están influenciadas por el ideal de hijo que tengan los padres, muchas veces volcando en él deseos de realización personal con su llegada. Entonces, si el recién nacido tiene una minusvalía, es posible que ello no coincida con el futuro que esperaban para su familia, un futuro teñido de anhelos de perfección.

Ciertamente, aludiendo a Machín, Purón y Castillo (2009), ningún padre desea tener un hijo con alguna discapacidad, y el recibimiento de un hijo que no cumple con lo esperado y que además requerirá de esfuerzos adicionales en su cuidado y educación, son elementos que suelen desestabilizar la dinámica familiar.

Por ello, es muy importante la participación de todos los integrantes de la familia del niño con síndrome de Down en las intervenciones tempranas. Particularmente, la presencia del padre en este proceso es vital, apoyando a la madre para que no se encuentre sola ante la atención y los cuidados especiales que requiere su hijo. En este sentido, un objetivo de la intervención temprana es el trabajo en la reanudación de la relación de pareja que ha podido quedar dañada, buscando establecer de nuevo el diálogo entre ambos.

Los hermanos vivirán la llegada del bebé según su edad, el número que ocupe en la familia y la reacción de los padres. Se hace preciso comprenderlos y dejar que manifiesten sus sentimientos, animándoles en la solidaridad y en el amor al hermano, así como involucrarlos en la estimulación temprana pudiendo imitar las estrategias aprendidas por sus padres.

Según Vargas Aldecoa y Polaino-Lorente (1996), en muchas ocasiones, los niños que nacen con discapacidad intelectual no son aceptados por sus padres, mostrando cierto rechazo y evitación del niño. Esto es crucial para su posterior integración social, ya que los niños que son rechazados por sus padres, son frecuentemente rechazados también por sus pares. Por lo tanto, la labor de los padres en la futura integración social de su hijo es primordial e insustituible.

En efecto, la influencia que ejerza la familia va a repercutir en el desarrollo de la propia identidad y en la idea que el niño tenga de sí mismo (autoconcepto), dado que las experiencias con las figuras de apego son una excelente fuente de información para conocerse mejor a uno mismo.

Se deduce que los niños que desarrollan un apego seguro con sus padres, deberían desarrollar un concepto de sí mismos más saludable que los niños inseguros. Una relación saludable con sus figuras de apego les permite experimentar la sensación de que son aceptados a pesar de sus defectos o los errores que cometan. Entonces, cuando las interacciones tempranas han sido positivas, el niño es capaz de desarrollar sentimientos de autonomía (“puedo hacer esto solo”) y de competencia (“puedo hacerlo bien”).

El estudio que realizan Travassos y Féres (2012) revela que el nacimiento de un bebé con síndrome de Down puede resultar en un gran golpe psicológico a los padres, pues ataca su propio narcisismo al no tener un hijo que cumpla con su ideal y expectativas, pudiendo provocar una dificultad de apego y vinculación entre padre e hijo.

Después de recibir el diagnóstico, muchos padres pueden sufrir una alteración psicológica y atravesar un proceso de duelo, en el cual aparecen sentimientos de tristeza, culpa, impotencia, desesperación, vergüenza, rechazo, miedo, ira, acompañados de poca receptividad al bebé, lo que crea un desequilibrio afectivo.

La ambivalencia afectiva hacia el niño y la negación, como mecanismo de defensa en un intento por mantener la representación idealizada del bebé, surgen también como sentimientos comunes en padres de estos bebés, luego de la noticia del diagnóstico.

Machín, Purón y Castillo (2009) explican que algunas parejas presentan dificultades para comunicarse entre sí acerca del diagnóstico del recién nacido, dado que sus modos de afrontar una situación de tensión pueden ser diferentes.

La mediación del psicólogo puede disminuir el impacto del diagnóstico cuando se pone de relieve el potencial del bebé y no sólo los aspectos negativos, pues generalmente se tienen en cuenta valoraciones referidas a una única dimensión: la capacidad intelectual. En otras palabras, sentimientos negativos hacia el niño pueden ser mitigados cuando los padres son asistidos en su angustia y reciben apoyo emocional por parte de profesionales.

Por lo tanto, resulta necesario que el psicólogo intervenga como psicoterapeuta con los padres del niño desde que se conoce el diagnóstico, tratando de incidir sobre la representación y la interpretación que ambos tengan de la situación vivida, facilitando la creación de alternativas para darle significados diferentes a la experiencia. Tal como propone Vega (2011), el trabajo se enfoca sobre lo que los padres y madres hacen, sienten, piensan y realizan para poder salir adelante en función de la situación que les ha tocado vivir, apuntando a las estrategias de afrontamiento. Es conveniente considerar qué significa el niño para la familia, qué antecedentes se presentan de haber enfrentado otras situaciones críticas previamente, qué recursos adicionales hay en la familia (red familiar y social de apoyo).

Al respecto, Raznoszczyk (2006) propone que un abordaje terapéutico en primera infancia debe considerar los aspectos intrapsíquicos de los padres: el discurso de los padres y su organización fantasmática, el lugar que ocupa el nuevo ser en el deseo de cada uno de los padres y de ambos como pareja conyugal, el peso y la transmisión de la historia inconsciente parental, los posibles conflictos que activan y dificultan la función reguladora del estado afectivo de su hijo.

En esta línea, la intervención psicológica con los padres debe apuntar a rescatar la competencia parental y a co-construir nuevas expectativas para el bebé. Es cierto que es difícil que desaparezcan los sentimientos de tristeza y pérdida, pero, tal como evidencian Machín, Purón y Castillo (2009), muchos padres confiesan haber recibido de esta

experiencia resultados beneficiosos. Pueden notar que adquieren una nueva perspectiva sobre el significado de la vida y una sensibilidad acerca de lo que es verdaderamente importante. Por lo tanto, hay veces que una experiencia como ésta puede reforzar y unir a una familia.

En definitiva, haciendo alusión a lo que aporta Piñero Pinto (2012), algunos aspectos importantes a tener en cuenta en la intervención con la familia del niño con síndrome de Down son: la influencia del bienestar físico y emocional de los padres, las habilidades adaptativas de la familia, las aspiraciones y expectativas de los padres, los estilos de interacción padres-niño.

Por otra parte, una estrategia de intervención con la familia, que puede ser muy sanadora, es la realización de talleres de orientación junto a otras familias, donde el psicólogo asuma un rol de facilitador y guía, siempre desde la escucha empática y nunca desde el juzgamiento. Los padres se sienten mucho mejor cuando pueden hablar con libertad. Además, comparten sus experiencias con otras familias que están atravesando por una situación similar, pudiendo encontrar otro tipo de contención y apoyo que no sea el profesional.

En otra línea de trabajo, la intervención con la familia debería enfocarse, además, en brindar orientación a los padres para diseñar un entorno familiar que favorezca la adquisición de habilidades del niño. Candel (2014) afirma que un medio ambiente estructurado y rico en estímulos va a ayudar al niño en este propósito, siempre y cuando no se lo sobreestime, insistiendo en la conveniencia de una estimulación natural, aprovechando las situaciones ordinarias que se presentan en la vida cotidiana. Así, se pretende que sea la familia el principal agente de la intervención.

Es por esto que la familia debe ser considerada parte del equipo de atención temprana, incluyendo a los padres como co-terapeutas del equipo, generando instancias de sesiones conjuntas donde se definen metas realistas y se discute el procedimiento a seguir para alcanzar determinado objetivo: cómo se llevará a cabo, en qué momento del día, en qué espacio físico del hogar, qué materiales se utilizarán.

Siguiendo con los aportes de Candel (2005), uno de los principales propósitos de la intervención con la familia es favorecer un buen ajuste de los padres y fomentar adecuados patrones comunicativos, de forma que el niño se sienta más motivado para reaccionar a los estímulos del medio y, a su vez, sus padres disfruten más de su rol parental.

Por tanto, un programa de atención temprana que involucre a los padres debe apuntar a mejorar la calidad de las interacciones padre-hijo, evitando la aparición de estilos interactivos inadecuados, con el fin de lograr los siguientes objetivos: a) Procurar que los

padres inicien actividades y juegos placenteros con su hijo, b) Promover en los padres habilidades de observación para interpretar las señales de su hijo y, c) Aumentar y mejorar la comunicación de la díada padres-hijo.

Si bien debe considerarse esencial la participación activa de los padres en la estimulación temprana, existe un riesgo de caer en una inversión de roles, llegando éstos a convertirse en terapeutas de sus hijos en un afán lógico por mejorar su desempeño. Muchas veces, les resulta muy difícil a los padres resistir la tentación o el impulso de “trabajar” más que “divertirse” con su hijo. Esto no es menor, dado que cuando los padres se transforman en terapeutas de sus hijos, éstos pueden sentir que el amor que ellos necesitan está condicionado por la buena ejecución de la actividad que le proponen sus padres. Lo fundamental es transmitir a los padres que se diviertan mientras juegan con su hijo, no convirtiendo la estimulación en algo rígido, mecánico y tedioso para ambos.

Siguiendo a este autor, intentar mejorar los potenciales madurativos del niño es uno de los objetivos de un programa de atención temprana, pero no el único. Debería apuntarse a enriquecer el medio en el que se va a desenvolver el niño, fomentando las interacciones con las personas que le rodean. A largo plazo, el objetivo es que el niño se desenvuelva con el mayor grado de autonomía posible, para lo cual la adquisición del conocimiento y aprendizaje de habilidades debe darse en unas condiciones que sean auténticas, incluyendo para ello actividades que reflejen la realidad y las demandas de su vida diaria.

A propósito de lo anterior, así como aclara Miralles Isern (2005), la idea es proponer ejercicios concretos para estimular al bebé en el contexto familiar, evitando estrategias demasiado artificiales. Es decir, se orienta a los padres a proponer actividades que sean funcionales, que sirvan para acciones cotidianas, y que no sean mecánicas, sino que se inserten en el contexto de juegos espontáneos y motivadores.

Aquí se torna pertinente destacar lo que sostiene Candel (2005) en cuanto a que, si bien las sesiones individuales en un centro especializado revisten de enorme valor, su importancia es relativa y está sumamente condicionada por la implicación de los padres y de toda la familia en la educación del niño, quien pasa la mayor parte del tiempo en su hogar.

Por tanto, un programa de atención temprana debe contemplar la posibilidad de realizar visitas domiciliarias, con el fin de conocer mejor el ambiente en el que vive el niño, pudiendo así ayudar a adaptarlo adecuadamente para él y su familia. Este autor propone que, si no hay circunstancias que aconsejen lo contrario, sería conveniente que la intervención temprana, al menos durante los primeros seis a doce meses de vida del niño, se base, principalmente, en el hogar.

Intervención directa con el niño mediante la técnica de juego:

El juego se convierte en una herramienta de intervención psicológica de gran valor para mejorar y avanzar en el desarrollo psíquico de los niños con síndrome de Down. Tal como menciona Damián Díaz (2007), el juego es el medio por el cual avanza el desarrollo psicológico de todo niño, independientemente de sus capacidades, propiciando su curiosidad y motivándolo a involucrarse en episodios interactivos y sociales. Su investigación evidencia que luego de efectuada una intervención psicológica de dos niños con síndrome de Down de 4 años de edad, utilizando el juego, los resultados muestran ganancias sustanciales en ambos niños en las áreas del lenguaje y socialización, cognoscitivas, motoras gruesas y finas y autocuidado, así como también su comportamiento emocional e interacción social con sus familiares y pares evolucionó de forma positiva, involucrándose más en las situaciones sociales.

La estimulación del juego en los niños con síndrome de Down resulta esencial para favorecer el funcionamiento socio-cognitivo, pues, a través del mismo, los niños aprenden a manejar el mundo que los rodea y adquieren habilidades para interactuar con el ambiente circundante (Losada Gómez, 2006). Además, la actividad lúdica, en tanto es creación, promueve el crecimiento emocional e intelectual (Volinski et al, 1986).

Del Castillo Pérez (2009) afirma que el juego tiene ciertas consecuencias a nivel evolutivo para el niño: amplía su conocimiento del mundo físico; se ejercita en la práctica de las relaciones sociales; desarrolla estrategias de cooperación y comunicación con sus iguales, o con los adultos que se relacionan con él en las situaciones de juego.

Según el estudio llevado a cabo por esta autora, los diversos enfoques psicológicos señalan la especial importancia del juego simbólico en el desarrollo infantil, constatándose la relación existente entre juego simbólico y desarrollo evolutivo desde diferentes perspectivas. Menciona que Piaget (1963) lo consideró el paso de la inteligencia sensomotora al pensamiento y como uno de los puntos culminantes del desarrollo humano, en tanto agrega que Vigotsky (1967) destacó el aspecto relacional afectivo, concibiéndolo como un medio que facilita el acceso al pensamiento abstracto.

El juego simbólico es considerado el precursor de la teoría de la mente y un marco lúdico donde se manifiestan las experiencias sociales y personales. La adquisición de la teoría de la mente permite entender las relaciones e interacciones que se producen en las relaciones sociales y actuar en función de ellas. En efecto, el dominio de las interacciones sociales se basa en esta capacidad para entender y leer el pensamiento de los otros, predecir conductas y adecuar las acciones propias a situaciones determinadas. Se torna

preciso, entonces, estimular el juego simbólico en estos niños a los efectos de promover el surgimiento de esta capacidad.

En referencia a lo que confirma Damián Díaz (2007) en su estudio, el funcionamiento del niño con discapacidad intelectual puede tener restricciones en la participación lúdica, tal como es el retraso al iniciar el juego simbólico, por lo cual se hace necesario ofrecer un espacio y tiempo específicos para la creación de situaciones de juego en las cuales se gradúe apropiadamente las dificultades.

A partir de los dos a tres años de edad aproximadamente, el niño comienza a entrar en una fase de separación de su madre, dado que surge la capacidad de representársela mentalmente, permitiéndole así poder predecir su retorno cuando ésta se encuentra ausente y, por ende, disminuir la ansiedad asociada (Bowlby, 1998). Por consiguiente, en esta etapa resulta enriquecedor que el psicólogo intervenga directamente con el niño mediante el juego, pudiendo estar ausente la madre a medida que su vínculo afectivo se va consolidando y el niño ya no reclama tanto su presencia, pues tiene la seguridad que ella responderá cuando la requiera. Claro que esta etapa puede retrasarse en los niños con síndrome de Down, debido al posible retraso en la construcción de la noción de objeto permanente.

Desde esta modalidad de trabajo, el psicólogo puede desplegar estrategias propias de su profesión en el vínculo directo con el niño, a los efectos de poder estimular procesos psíquicos específicos en relación a la actividad lúdica. En efecto, remitiéndonos nuevamente a Candel (2005), existen juegos que favorecen la interacción socio-comunicativa, juegos encaminados a mejorar la permanencia del objeto, juegos que desarrollan la actividad simbólica, etc.

Para García Eligio de la Puente (2004), el trabajo directo del psicólogo con las personas con discapacidad resulta fundamental y puede llevarse a cabo de forma individual y colectiva en pequeños grupos, aplicando métodos y técnicas psico-educativas, reeducativas y psicoterapéuticas, tales como juegos de diferentes tipos, actividades artísticas, actividades plásticas, etc.

Por lo tanto, puede resultar beneficioso que la intervención directa con el niño, además de las sesiones individuales, incluya sesiones colectivas de juego, en grupos pequeños de niños de edades cercanas. De este modo, se estaría fomentando la construcción de un mayor entramado de vínculos sociales con sus pares, lo cual puede servir como un antecedente que redunde en un mejor desenvolvimiento en el sistema escolar.

Es importante resaltar lo que propone Candel (2005) para tener en cuenta al momento de pensar una intervención psicológica mediante el juego. Debemos permitir al

niño iniciar actividades de juego libre, siempre que sea posible; seguir la iniciativa del niño a menos que su actividad sea demasiado repetitiva o regresiva; proponer actividades planificadas que sean significativas para los niños; observar atentamente la implicación y el interés del niño en las actividades, introduciendo las adaptaciones pertinentes cuando la motivación decaiga; presentar oportunidades para mejorar sus habilidades de solución de problemas.

Es decir, el momento de juego debería contemplar, e integrar en los casos que sea posible, tanto la función lúdica como una actividad espontánea donde obtiene placer puro, así como también la de servir como un medio terapéutico para fomentar el desarrollo socio-cognitivo.

CONCLUSIONES

A partir de la revisión y articulación bibliográfica que antecede, se arriba a algunas conclusiones que sintetizan los puntos considerados más relevantes del proceso de elaboración del presente trabajo.

A nivel general, la atención temprana de niños con síndrome de Down resulta esencial, pues la plasticidad neuronal, que existe en los primeros años de vida, se convierte en un fundamento ineludible para poder intervenir en el desarrollo psíquico del niño con mayores probabilidades de éxito a largo plazo en las capacidades adaptativas del mismo.

Particularmente, la atención temprana de estos niños, desde la intervención psicológica, se erige como una pieza fundamental para facilitar un desarrollo psíquico saludable y, por ende, una integración social más plena. En efecto, intervenir tempranamente en la dimensión socio-afectiva del niño redundará en un mayor bienestar emocional y un mejor desempeño a nivel social, incrementando sus habilidades sociales, su autoestima y la aceptación por parte de sus iguales.

Es por ello que los profesionales que trabajen en este ámbito y con esta población de niños, más que aspirar a desarrollar estrategias normalizadoras que apunten a una mera habilitación de las áreas deficitarias (como la neurológica y la cognitiva), deben trabajar, desde una mirada global del niño, sobre las bases socio-afectivas que le permitirán, en un futuro, poder alcanzar una mayor autonomía y participación activa en su entorno social.

Desde esta postura, el psicólogo se concibe como un profesional que debiera asumir un gran protagonismo dentro del equipo interdisciplinario de Atención Temprana, puesto que

su rol le permite obtener una visión más global de la situación, en tanto su intervención contempla todo el sistema familiar del niño, siendo éste el primer entorno de socialización que sentará cimientos para el desempeño social futuro. Asimismo, su mirada se enriquecerá gracias al trabajo en equipo, a través de las miradas de los demás profesionales acerca del niño en situaciones de consulta diferentes.

El trabajo del psicólogo se focaliza en las dimensiones afectiva, social y cognitiva del niño desde la construcción del vínculo interpersonal, lo cual supone considerar estas dimensiones de un modo inseparable. Por lo tanto, intervenir sobre los componentes relacionales desde la temprana edad abarcaría, principalmente, el trabajo en el ámbito del vínculo temprano del bebé con su figura materna y, a su vez, de todo el entorno familiar del niño, ya que los aspectos vinculares entre los distintos integrantes de la familia pueden verse afectados con el diagnóstico de síndrome de Down.

Por consiguiente, el objetivo de mayor relevancia en la intervención psicológica temprana es el fomento de un vínculo de apego seguro entre el niño y sus figuras parentales, puesto que la teoría del apego de Bowlby permite comprender cómo este logro contribuirá a desarrollar niños con un mejor desenvolvimiento social. Es por esto que se hace necesario implementar estrategias de trabajo tendientes a desarrollar la sensibilidad parental, dado que, en estos casos, la misma puede verse obstaculizada debido a que las señales que emite el bebé con síndrome de Down suelen ser más imperceptibles que en los niños que no presentan esta condición.

Otra línea de trabajo que reviste gran trascendencia es la intervención psicoterapéutica con los padres, así como con toda la familia, desde que se conoce el diagnóstico. El nacimiento de un bebé con síndrome de Down puede resultar en un gran golpe psicológico, debido al propio narcisismo de los padres al no tener un hijo que cumpla con sus expectativas, pudiendo provocar una dificultad de apego y vinculación entre padre e hijo. Además, pueden surgir temores relacionados a ideas de rechazo social y sentimientos de vergüenza ante la mirada del otro acerca de lo diferente. De este modo, se pretende incidir sobre la representación y la interpretación que tenga la familia de la situación vivida, facilitando la creación de alternativas para darle significados diferentes a la experiencia.

A su vez, la intervención con la familia implica brindar orientación a los padres para diseñar un entorno familiar que favorezca la adquisición de habilidades del niño, priorizando el hogar del niño como el ámbito más idóneo para llevar a cabo la intervención temprana, ya que autores estudiosos de este tema insisten en la conveniencia de una estimulación natural, aprovechando las situaciones ordinarias que se presentan en la vida cotidiana.

Por lo tanto, se apunta a que sea la familia el principal agente de la intervención. No obstante ello, no debe dejar de considerarse que el trabajo directo del psicólogo con el niño, tanto en forma individual como en pequeños grupos, resulta fundamental, en tanto le permite obtener una mirada distinta del desenvolvimiento del niño en los vínculos sociales, al ponerlo en una situación socio-afectiva diferente a la provocada por la familia. Además, le posibilita desplegar estrategias propias de su profesión con el propósito de poder estimular procesos psíquicos específicos.

La técnica de juego surge como una herramienta ideal para la intervención directa con el niño, puesto que, como actividad creadora e interactiva con el mundo que lo rodea, puede promover el crecimiento emocional e intelectual y favorecer el funcionamiento socio-cognitivo del niño con síndrome de Down. Adquiere especial atención la estimulación del juego simbólico como facilitador de la teoría de la mente, necesaria para contribuir a un buen desarrollo socio-afectivo, en tanto la misma implica la capacidad para entender las relaciones sociales y actuar en función de ellas.

A modo de síntesis, podríamos concluir que el rol del Psicólogo en la Atención Temprana de niños con síndrome de Down es clave, puesto que interviene en el primer sistema de socialización del niño y, por ende, en la construcción de los primeros vínculos socio-afectivos, los cuales juegan un papel crucial en sus posibilidades futuras de lograr un desarrollo emocional y una participación social saludables. Más que perseguir un mejor desarrollo intelectual, se pretende contribuir al desarrollo de niños más felices consigo mismos y con su entorno.

PUNTOS DE DISCUSIÓN

Para que las intervenciones del psicólogo en la atención temprana de niños con síndrome de Down, esbozadas anteriormente, sean viables, deben tenerse en cuenta una serie de variables que incidirán en sus posibilidades de éxito.

Es evidente que el psicólogo debe contar con una formación especializada en el campo de la Discapacidad Intelectual, la Atención Temprana y, particularmente, en la Teoría del apego, por lo cual deberían existir espacios de formación profesional específica en dichas áreas. España, por ejemplo, a la luz de la bibliografía encontrada, es un país donde la Atención Temprana ha cobrado gran interés a nivel público y se ha convertido en un campo de formación y de trabajo en expansión. En cambio, en cuanto a la realidad de

nuestro país, no parece haber un desarrollo significativo del mismo, lo cual se asocia, a su vez, a que no se ha encontrado literatura nacional específica sobre esta temática.

Sin embargo, hoy por hoy existen en nuestro país algunos espacios de formación en relación al campo de la Atención Temprana, tanto a través de la enseñanza formal como de la no formal. Por citar algunos ejemplos, en la facultad de Psicología de la Universidad de la República el programa de estudios de la Licenciatura en Psicología brinda la posibilidad de realizar cursos o seminarios relacionados con las temáticas de vínculo temprano y apego, que permitirían ir delineando un perfil profesional futuro. Asimismo, en la Universidad Católica del Uruguay existe la Maestría en Atención Temprana, dictada conjuntamente por las facultades de Psicología y de Enfermería y Tecnologías de la Salud. Por otra parte, la Asociación de Psicopatología y Psiquiatría de la Infancia y la Adolescencia (APPIA) también ofrece la posibilidad de participar de jornadas y seminarios relativos a este campo de actuación en el Centro Hospitalario Pereira Rossell.

Unido a lo anterior, es necesario contar con instrumentos de observación debidamente validados para la realidad nacional, a los efectos de poder utilizarlos como referentes al momento de la intervención en la díada madre-bebé. Ello repercutirá en una mirada lo más confiable posible.

Otro punto a considerar es el que atañe a las condiciones que permitan una intervención óptima, tales como los espacios físicos de trabajo y los recursos, tanto humanos como materiales. Pueden existir distintas modalidades de conformación de equipos de atención temprana, desde el ámbito público y el privado. Por ejemplo, pueden conformarse dentro de los servicios de pediatría de instituciones hospitalarias, en centros interdisciplinarios privados y/o con convenios con el Estado.

De todas formas, en los primeros meses de vida del niño, resulta apropiado que el trabajo del psicólogo se enmarque fundamentalmente dentro del hogar. Más si consideramos que cuando el bebé es recién nacido pueden surgir inconvenientes para sacarlo del hogar y trasladarlo.

Finalmente, debe destacarse que, aún cuando en el centro hospitalario donde se atiende al bebé no se haya creado un equipo de atención temprana, se considera sumamente necesario que, de todos modos, la familia reciba intervención psicológica, ya sea proveniente de dicho centro o del ámbito privado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación Americana sobre Retardo Mental (AARM) (2002). *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de Verdugo, M. A. y Jenaro, C. Madrid: Alianza Editorial]. Recuperado de [http://comunidad.udistrital.edu.co/bionanotecnologia/files/2012/06/Retraso mental AAMR-librode trabajo.pdf](http://comunidad.udistrital.edu.co/bionanotecnologia/files/2012/06/Retraso_mental_AAMR-librode trabajo.pdf)
- Bowlby, J. (1986). *Vínculos afectivos. Formación, desarrollo y pérdida*. Madrid: Morata.
- Bowlby, J. (1998). *El apego y la pérdida 1: El apego*. Barcelona: Paidós Ediciones.
- Candel, I. (2005). Elaboración de un programa de atención temprana. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 3(7), 151-192.
- Candel, I. (2014, agosto 1). Entrevista recuperada de <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=12&idIdioma=1&int1=1652>
- 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.
- Contino, A. M. (2010). La especificidad de la función del psicólogo en el campo de la discapacidad mental. *Revista de Psicología*, 19(2) 157-181.
- Damián Díaz, M. (2007). La importancia del juego en el desarrollo psicológico infantil. *Psicología Educativa. Revista de los Psicólogos de la Educación*. 13(2) 133-149.
- Del Castillo Pérez, M. (2009). El juego simbólico como estimulador del lenguaje en niños con síndrome de Down. *Revista Afim: Ayuda, Formación e Integración del Minusválido*, 102, 20-25.
- García Eligio de la Puente, M. T. (2004). La psicología en la atención a las personas con discapacidad. *Educar em Revista*, Sin mes, 355-362.
- Giné, C., Gracia, M., Vilaseca, R. & Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 23(2) 95- 113.

- Gómez Muzzio, E., Muñoz, M. M. y Santelices, M. P. (2008). Efectividad de las Intervenciones en Apego con Infancia Vulnerada y en Riesgo Social: Un Desafío Prioritario para Chile. *Terapia psicológica*, 26(2), 241-251.
- Gorrotxategi, P. (2006). Discapacidad y atención temprana en la infancia. *Osasunaz Cuadernos de Ciencias Médicas*, 7, 103-116.
- Grupo de Atención Temprana-GAT (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía. Recuperado de https://www.fcsd.org/libro-blanco-de-la-atención-precoz_69992.pdf
- Juan Vera, M. J. y Pérez López, J. (2009). El funcionamiento de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT). *Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado*, 23(2), 21-38.
- Lebovici, S. (1983). *El lactante, su madre y el psicoanalista*. Las interacciones precoces. Buenos Aires: Amorrortu.
- Lecannelier A., F. Intervención temprana basada en el apego: teoría y evidencia. En Bauer, M.; González, E.; Sassón, E.; Weingensberg de Perkal, A.; Corti, A.; Altmann de Litvan, M. (comps.). *Atención en la Temprana Infancia (ATI)*. (2007), *Resiliencia y vida cotidiana* (211- 230). Montevideo: Psicolibros/Waslala.
- Lecannelier, F., Undurraga, V., Olivares, A. M., Rodríguez, J., Núñez, J. C., Hoffmann, M., Goldstein, N., Larraín, C. (2009). Estudio de Eficacia Sobre Dos Intervenciones Basadas en el Fomento del Apego Temprano en Díadas Madre-Bebé Provenientes de la Región Metropolitana en Santiago de Chile. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 18, 143-155.
- Ley 18.651. Protección integral de las personas con discapacidad. Montevideo, República Oriental del Uruguay, 9 de marzo de 2010.
- Lías, Y., Estupiñan, Y. y Rodríguez, R. (2010). La estimulación temprana en niños con síndrome de Down en el contexto familiar desde una perspectiva sociocultural en Moa. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*. Recuperado de www.eumed.net/rev/cccss/07/pzn.htm
- Losada Gómez, A. (2006). Características de los juegos y juguetes utilizados por terapia ocupacional en niños con discapacidad. *Umbral Científico*, 10-19.

- Machín, M., Purón, E. y Castillo, J. A. (2009). Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 8(1).
- Márquez, M. E., Zanabria, M., Pérez, V., Aguirre, E., Arciniega, L. y Galván, C. S. (2011). Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual. *Salud Mental*, 34(5), 443-449.
- Míguez, M. N. (2009). *Construcción social de la discapacidad*. Montevideo: Trilce.
- Miralles Isern, M. C. (2005). Programa de psicoterapia para madres de bebés con síndrome de Down: abordaje emocional de la diada madre-hijo en el primer año de vida del niño. *Mapfre Medicina*, 16(4), 289-297.
- Olhaberry, M., Escobar, M., San Cristóbal, P., Santelices, M. P. y Farkas, C. (2013). Intervenciones psicológicas perinatales en depresión materna y vínculo madre-bebé: una revisión sistemática. *Terapia Psicológica*, 31(2), 249-261.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Ortiz, K. J., Madrid, N., Moná, A. M., & Arbeláez, E. L. (2012). *Incidencia del vínculo de apego en el desarrollo de habilidades sociales en personas con síndrome de Down*. Medellín: Universidad de San Buenaventura.
- Perera, J. (1995). *Síndrome de Down. Aspectos específicos*. Barcelona: Masson.
- Pérez López, J. (2009). Presentación. Atención temprana: nuevos retos en el siglo XXI. *Revista Universitaria de Formación de Profesorado*, 23(2), 15-20.
- Piñero Pinto, E. (2012). *Efectos del masaje infantil en el desarrollo madurativo del bebé con síndrome de Down y en la aceptación, compromiso y conciencia de influencia de los padres* (Tesis doctoral). Universidad de Sevilla, Departamento de Fisioterapia. Sevilla, España. Recuperado de <http://fondosdigitales.us.es/tesis/tesis/1854/efectos-del-masaje-infantil-en-el-desarrollo-madurativo-del-bebe-con-sindrome-de-down-y-en-la-aceptacion-compromiso-y-conciencia-de-influencia-de-los-padres/>
- Raznoszczyk de Schejtman, C. (2006). Regulación afectiva diádica madre-bebé y autorregulación del infante en la estructuración psíquica temprana. *Anuario de investigaciones*, 13, 185-191.

- Red Nacional de Atención Temprana de DOWN ESPAÑA (2012). *Mis primeros pasos hacia la autonomía*. Ed. Down España. Recuperado de www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/112L_guia.pdf
- Robles, M. A. y Sánchez, D. (2013). Atención infantil temprana en España. *Papeles del Psicólogo*, 34(2), 132-143.
- Sánchez B., M., Jurado, R., Kovacs, A., Mariscal, B., Orgaz, M. J., Ramos, M., Rodríguez, M. S. y Sánchez S., D. (2013). Psicología Perinatal: conceptos y actualidad. *Guía del Psicólogo*, (336), 3-4.
- Suriá Martínez, R. (2013). Discapacidad y empoderamiento: análisis de esta potencialidad en función de la tipología y etapa en la que se adquiere la discapacidad. *Anuario de Psicología*, 43(3), 297-311.
- Travassos-Rodriguez, F. y Féres-Carneiro, T. (2012). Os bebês com síndrome de Down e seus pais: novas propostas para intervenção. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 29(1), 831-840.
- Vargas Aldecoa, T. y Polaino-Lorente, A. (1996). *La familia del deficiente mental. Un estudio sobre el apego afectivo*. Madrid: Pirámide.
- Vega, E. (2011). Un Modelo Integrativo en el Abordaje de Niños y sus Familias. Su aplicación en psico-neonatología y salas generales de pediatría. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 20, 175-186.
- Villalobos, M. E. (2006). Interacciones tempranas. Investimiento de sí. *Psicología desde el Caribe*, 17, 60-85.
- Volinski, P., Medici, C., Sapriza, S., Altman, M., Cutinella, O., Ihlenfeld, S., López, C., Vallespir, N. (1986). El juego en psicoanálisis de niños. En Biblioteca Uruguaya de Psicoanálisis (Compilación), *El juego en psicoanálisis de niños* (129-175). Montevideo: Asociación Psicoanalítica del Uruguay.