

Guía de acompañamiento para familias integradas por personas con síndrome de Down.

Red de adres. Voces que acompañan.



Exordio

La Defensoría del Pueblo acompañó a las madres en la elaboración de esta guía reafirmando su compromiso como organismo garantista de derechos. Para la institución, es imperativo asegurar el respeto por la diversidad y la inclusión en todas las relaciones humanas, como parte esencial de los procesos de humanización de una sociedad.

Esta guía simboliza el empoderamiento de las familias y la construcción de una fuerza colectiva capaz de transformar la mirada social para que cada persona sea valorada como un sujeto de derechos pleno, promoviendo vínculos comunitarios basados en la equidad y la dignidad.

Adriana Santagati, Defensora del Pueblo de la provincia de Río Negro

La proyección comunitaria es una política institucional del Complejo Universitario Regional Zona Atlántica y Sur de la Universidad Nacional del Comahue y está puesta al servicio de promover modos de vida que reconozcan la diferencia, garantizando siempre que sean las propias voces de quienes se encuentran en situación de discapacidad las que se expresen y sean escuchadas. La construcción de esta guía habilitó la narrativa compartida y la confianza de que la experiencia no es individual sino colectiva, y generó una resonancia afectiva que legitimó la producción de conocimiento.

Adriana Goicochea, Decana del CURZAS

(Página 3)

[Índice](#)

[Introducción](#)

[Nos presentamos](#)

[Había una vez... otra vez.](#)

[La mirada de nuestro entorno.](#)

[Del shock inicial a la construcción de nuevas narrativas.](#)

[El sujeto antes que el diagnóstico.](#)

[Una mirada desde la singularidad y las trayectorias de vida.](#)

[El hijo como alteridad.](#)

[Encontrándonos en la trama vincular.](#)

[Derecho a aprender, derecho a pertenecer.](#)

[El desafío de la inclusión en la escuela.](#)

[Mitos, miedos y representaciones sociales.](#)

[El impacto de los prejuicios y las barreras en la construcción de la vida cotidiana.](#)

[El proceso de tratamiento.](#)

[Entre las fortalezas y los desafíos.](#)

[No nos detenemos.](#)

[Glosario](#)

[Preguntas frecuentes](#)

[Referencias bibliográficas](#)

Introducción

Esta guía no es un manual técnico, sino un mapa sensible diseñado por madres para acompañar las distintas etapas y dimensiones de la vida junto a una persona con síndrome de Down. Estas páginas son una invitación a transitar un camino que va desde la intimidad del hogar hasta el ejercicio pleno de derechos en la comunidad.

El recorrido comienza en “Había una vez... otra vez”, donde se aborda la irrupción del diagnóstico y ese quiebre entre el hijo imaginado y el real, rescatando las preguntas que surgen desde el embarazo y el nacimiento.

El siguiente capítulo, “La mirada de nuestro entorno”, profundiza el impacto de la noticia y en cómo la comunicación de los profesionales marca profundamente la vivencia inicial de la familia.

A medida que se avanza en la lectura, la guía propone un cambio de perspectiva fundamental en “El sujeto antes que el diagnóstico”, se hace foco en la singularidad de cada niño y se valida el saber intuitivo y sensible de las familias como un complemento vital al saber médico.

En los capítulos siguientes sobre “Crianza como proyecto de identidad” y “El hijo como alteridad”, se explora la construcción cotidiana del cuidado, la importancia del juego, el rol de los hermanos y el desafío de reconocer a nuestro hijo como un “otro” con deseos y tiempos propios.

Además, se abordan los desafíos externos en secciones clave:

- “Derecho a aprender, derecho a pertenecer”: Un análisis sobre la inclusión escolar, las trayectorias educativas y el rol de las familias como defensoras del derecho a aprender.
- “Mitos, miedos y representaciones sociales”: Un espacio para identificar prejuicios y barreras sociales que limitan la autonomía y la recreación.
- “El proceso de tratamiento”: Una reflexión sobre cómo equilibrar las terapias con la vida cotidiana para que la infancia no quede reducida a un calendario de consultorios.

Finalmente, la guía ofrece herramientas prácticas para el día a día. En ese marco, se incluye un Glosario para clarificar conceptos y una sección de Preguntas Frecuentes con información concreta sobre trámites esenciales en Argentina, como el Certificado Único de Discapacidad (CUD), pensiones y asignaciones familiares.

Estas páginas no deben ser leídas como una receta, sino como una invitación a la pausa y al impulso, sabiendo que cada paso de este proceso se fortalece cuando se vive en red.
(Página 5)

Nos presentamos

Esta propuesta surge como iniciativa de un grupo de madres que, en la travesía de la crianza de nuestros hijos/as, hemos transitado caminos de incertidumbre, dudas, desconciertos, pero también momentos de celebraciones y festejos, de logros y felicidad, en el devenir de la vida.

Surge de los encuentros azarosos y programados que nos fuimos dando, al construir un “nido” donde entrelazamos nuestras fuerzas, pesares, alegrías, tejiendo palabras, pensamientos, colores y formas.

Así, de reconocernos “anidadas” desde sentimientos compartidos, fuimos desplegando los primeros hilos de escritura, dando forma a esta producción, orientadas por el propósito de brindar-nos, de donar-nos hacia otras madres y familias que transitan el recibir, criar, cuidar, acompañar y educar a un hijo/ hija que ha nacido con una condición no esperada. Porque entendimos, en cada charla espontánea, en cada abrazo compartido, en cada silencio que también decía, que no estamos solas. Que las experiencias que a veces pesan cuando se viven en soledad, se vuelven más livianas cuando se comparten, cuando encuentran eco en otras voces que resuenan con nuestras propias dudas y esperanzas.

Es así, que esta propuesta va hilando un tejido que busca abrazar, sostener y acompañar. Un espacio donde cada madre y cada familia pueda sentirse recibida, reconocida y legitimada en su propio recorrido. No pretendemos ofrecer respuestas cerradas ni recetas universales; más bien, ofrecemos un mapa sensible, hecho de vivencias reales, aprendizajes colectivos y reflexiones que se fueron decantando con el tiempo.

Y en ese decantar sentimos que nos encontramos, porque no fue un encuentro fortuito, fueron días, horas, semanas y meses de palabras sueltas, de ideas voladoras, de llantos y risas, porque entendimos que eso significa para nosotras la escritura de esta guía.

Finalmente, queremos que estas páginas inviten a la pausa y también al impulso. Que sean un refugio en los momentos de temor y un faro cuando el camino parezca difuso. Que alienten a confiar en la intuición propia, en la voz interna que cada madre desarrolla al compás de su hijo o hija. Y que también abran lugar a una pregunta que muchas veces aparece en silencio, pero insiste: ¿el hacer nos define? Tal vez, más que en la suma de intervenciones y esfuerzos, la respuesta se encuentre en el modo en que se habita ese

hacer, en la presencia, en el vínculo y en la capacidad de alojar lo que cada proceso trae consigo.

Mamás:

María Luján Correa, Carla Guevara, Paula Casas y Mariana Ferreira

CURZAS:

Noelia Camale - Coordinadora del Proyecto institucional Curza Accesible

Mónica Amado - Secretaria de Extensión

Defensoría del Pueblo de Río Negro

Belén Camino - Asesora

(Página 7)

Había una vez... otra vez.



(Portada de capítulo) Ilustración| niña, 8 años (Página 8)

Este capítulo propone abrir un espacio íntimo y personal, el de las preguntas reales que tienen las madres, no solo las actuales, sino también aquellas preguntas que aparecieron desde el embarazo, el nacimiento, la primera infancia, la escuela, los espacios sociales,

recreativos, la inclusión y los tratamientos. Preguntas que resuenan en la trayectoria vital de estas familias.

La llegada del bebé...

La llegada de un bebé siempre irrumpe, hay algo de lo real que desarma cualquier idea previa. Pero cuando ese nacimiento viene acompañado por el diagnóstico de síndrome de Down, esa irrupción se vuelve más intensa, más compleja, más cargada de sentidos. El momento del nacimiento, o de la confirmación, suele quedar grabado con una nitidez particular. No solo por lo que se dijo, sino por cómo se dijo. Las palabras, los silencios, las miradas, los tiempos. A veces la noticia llega de forma abrupta, desordenada, incluso con términos médicos que no alcanzan a ser comprendidos en ese instante. Otras veces aparece envuelta en cierta cautela, como si hubiera que amortiguar algo que se supone doloroso. Pero más allá de las formas, lo que irrumpe es un quiebre: entre el hijo imaginado y el hijo real.

La llegada del bebé con síndrome de Down también suele activar el entorno. Familiares, amigos, profesionales. Hay quienes se acercan desde el amor, aunque no siempre sepan cómo; hay quienes se alejan, por miedo o desconocimiento; hay quienes opinan, aconsejan o proyectan sin medir el impacto. En medio de todo eso, la madre (y la familia) necesita encontrar su propio modo de habitar esa llegada.

¿Qué va a pasar ahora?

Mientras nos contamos (una y otra vez) qué nos pasó alrededor del nacimiento de nuestro niño/niña, vamos convirtiendo en “temas” las preguntas “comunes” que nos surgen de lo vivido:

¿Cómo nos anunciaron o nos dieron la noticia sobre la condición de nuestro hijo/a?

¿Qué nos dicen los libros acerca de los duelos?

¿Qué nombre tendrá el dolor, si es que reconocemos como tal a ese mar de sentimientos que nos invadió alrededor de la noticia?

¿Qué prejuicios o mitos -siempre sociales- nos aparecieron?

El futuro aparece como una nebulosa inmediata. La cabeza viaja rápido: desde el parto hasta la adultez. Se buscan respuestas, se exigen certezas que nadie puede dar. Surgen imágenes, recuerdos, experiencias lejanas: “¿Se va a quedar conmigo siempre? ¿Seré “eternamente” madre? ¿Dónde lo sitúo en mi mente?” Son preguntas que nacen de la incertidumbre vivida como tragedia, no de la realidad que podamos construir con cada hijo o hija. (Página 9)

Aparecen dudas profundas, que tocan lo íntimo y lo cotidiano:

¿Me quedo/nos quedamos en esta ciudad? ¿Tendría que mudarme para que él tenga más oportunidades?

¿Por dónde empezamos? ¿Qué hacer? ¿Es YA? ¿Cómo resuelvo esta ansiedad de hacer todo apenas nace, para ganar tiempo o para ganarle al tiempo o revertir el suceso?

Con el crecimiento, surgen otras nuevas:

¿Cómo garantizar que tenga todo lo que necesita? ¿Es suficiente lo que estoy haciendo?

¿Cómo va a ser el/ella? ¿Va a caminar? ¿Va a hablar? ¿Tendrá amigos?

¿Qué debería estar haciendo que aún no hago? ¿Hay algo más por hacer?

Y se suman los temores sobre la dinámica familiar:

¿Cómo hago para no sobrecargar a su hermano/a? ¿Cómo va a ser su vínculo? (Nota 1)

Y más adelante, las preguntas que delimitan la transición a la adultez:

¿Va a estudiar? ¿Va a trabajar? ¿Va a poder construir su propia familia? ¿Va a tener novia?

Son interrogantes legítimos, naturales, que reflejan el deseo profundo de que su vida sea plena, autónoma y feliz (Nota 2).

Porque no se trata de tener todas las respuestas, tampoco prever o anticipar todo, pero al constatar que las inquietudes que nos atraviesan son casi las mismas, se va sintiendo un saber colectivo, y con él, menos soledad. Existen apoyos, herramientas y experiencias para guiar el camino en cada etapa. En la crianza de un niño/ a o adolescente con síndrome de Down, esta idea cobra aún más fuerza. Las familias suelen atravesar preguntas, miedos y descubrimientos que, aunque únicos en cada historia, también resuenan en muchas otras. Ahí es donde aparece ese “saber colectivo”: otras familias, profesionales, docentes, terapeutas y redes de apoyo que, desde sus experiencias, pueden “ahijar” simbólicamente ese recorrido. El proceso no tiene por qué limitarse a las adopciones formales. Si lo pensamos de manera más amplia, “ahijar” puede ser un gesto profundamente humano: acompañar, sostener, estar disponible en el crecimiento de otro, sin necesidad de que medie un vínculo legal. Es una forma de decir no estás solo en este camino, y también de reconocer que criar, cuidar y educar a un hijo es una tarea que se enriquece cuando se vuelve colectiva. (Página 10)

Claves para pensar(nos):

1. ¿Qué prejuicios o mitos estoy sosteniendo sin cuestionarlos? ¿Qué cambia en mi mirada cuando me permito revisarlos críticamente?
2. ¿Qué emociones me genera el impacto del diagnóstico y cómo las estoy reconociendo? ¿Me doy permiso para sentir tristeza, enojo, miedo, confusión y también amor?

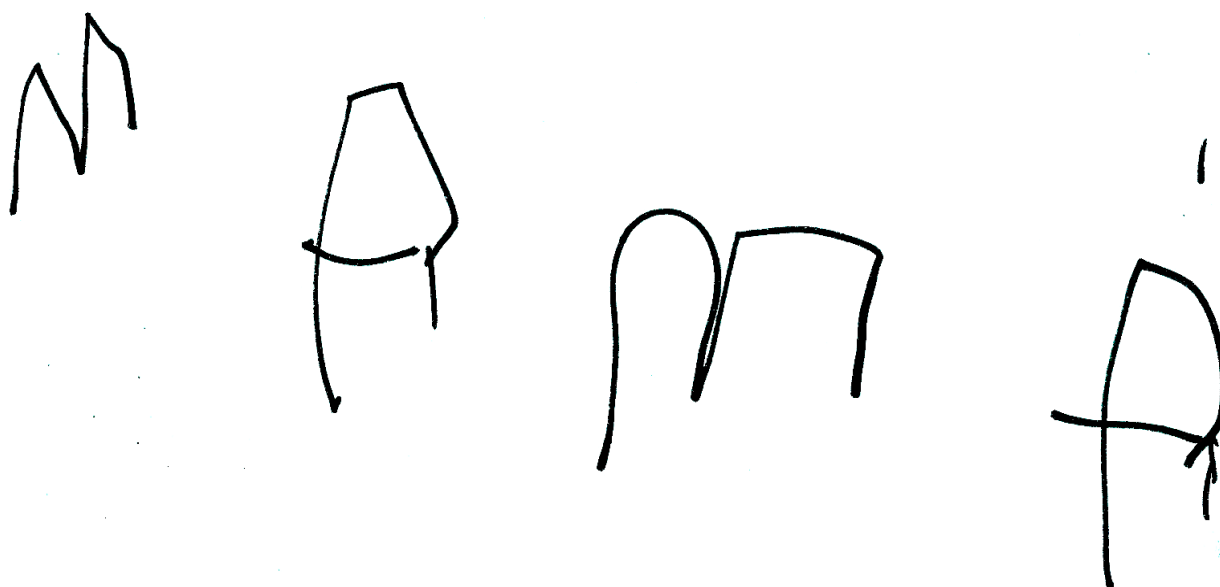
3. ¿Cómo puede ayudarme el encuentro con otras familias que atraviesan experiencias similares? ¿Qué puedo aprender al escuchar otras historias y perspectivas?
4. ¿Qué nuevas dudas aparecen en esta etapa? ¿Puedo aceptar que no todas las respuestas llegan y que cada momento trae nuevas preguntas? (Página 11)

Nota 1: [Reels tomado de la red social Facebook “Hay muchos estereotipos de los hermanos, y en esta cuenta los rompemos”](#)

Nota 2: [Nota de Infobae “La llegada de un hijo con síndrome de Down: de la aceptación a la alegría”](#)

La mirada de nuestro entorno.

Del shock inicial a la construcción de nuevas narrativas.



(Portada del capítulo) “Mamá”| niño, 9 años (Página 12)

El nacimiento de un hijo o una hija siempre es un acontecimiento cargado de expectativas, sueños y proyecciones. Cuando, en ese instante tan vulnerable, aparece la posibilidad o el diagnóstico de síndrome de Down, muchas de nosotras recordamos ese momento como un punto de quiebre: una escena que se vuelve nítida, casi suspendida en el tiempo.

Quién nos lo dijo, cómo lo dijo y desde qué lugar profesional y humano lo hizo, marca profundamente la vivencia inicial.

(Inicio de cita) “El embarazo de mi hijo, en general fue lindo, tranquilo. Sí tuve algunos inconvenientes, similares a los que pase con mi primera hija pero, además, estaba atravesando una situación familiar difícil: mi papá estuvo muy enfermo. Le tuvieron que operar la vesícula; lo que iba a ser una cirugía con láser terminó siendo un procedimiento abierto por mala praxis, y pasó seis meses internado. Fue un tiempo muy complicado, un duelo que se sumaba a todo lo demás.

En medio de eso, el embarazo parecía marchar bien, y siempre me decía ‘todo está bien, todo está bien’. Pero fue cuando mi hijo comenzó a moverse que realmente lo fuimos sintiendo de otra manera. Recuerdo especialmente las noches, cuando escuchaba la voz de su papá, que es muy profunda y penetrante; en esos momentos mi bebe se activaba, se movía dentro de la panza, y empezamos a interactuar con él. Durante el día, en cambio, era muy tranquilo, y yo a veces no prestaba atención a ciertas señales, pequeños detalles que con el tiempo fui reconociendo como hitos importantes”. Mamá de niño, 9 años. (Fin de la cita)

¿Quiénes y cómo nos transmitieron la condición de nuestro bebé?

Para muchas madres, el diagnóstico llega de manera abrupta, incluso antes de comprender completamente qué está ocurriendo. En algunos casos, los primeros comentarios surgen luego del parto, con frases que quedan grabadas en nuestra memoria.

En otros casos, son los pediatras quienes comunican la sospecha, muchas veces después de horas de espera, evaluaciones y silencios inquietantes. Algunas madres recuerdan que les explicaron que el diagnóstico inicial se basa en una evaluación “visual”, que posteriormente debe confirmarse mediante un estudio genético. Otras escucharon hablar de “posible mosaico”, como si existieran diferentes grados de síndrome de Down, lo cual solo incrementa la incertidumbre.

La espera del estudio genético suele vivenciarse como una montaña rusa emocional. Para muchas, la esperanza de que el médico se haya equivocado convive con la angustia de lo que podría venir. (Página 13)

Es importante reconocer que la forma en que se comunica la noticia impacta en el vínculo inicial, los temores y la construcción de confianza con los profesionales.

(Inicio de cita) “Es importante que el profesional que da la noticia lo haga dentro de un equipo con el que compartirá responsabilidades, o por lo menos que tenga los contactos necesarios para derivar a la familia a los especialistas que puedan apoyarla en esta primera etapa”. Pérez, B. (página 151) (Fin de la cita)

Los duelos, la angustia y la voz de quienes acompañan

La llegada de un bebé activa anhelos y expectativas. El nacimiento de un hijo/hija con síndrome de Down suele generar un proceso de reordenamiento emocional, que conlleva a un duelo, no por el bebé real, sino por las expectativas construidas.

En medio del shock, la voz de los y las profesionales de la salud pueden acompañar o pueden obstaculizar. Algunas familias relatan que, después de la noticia inicial, otros profesionales entraron en escena: genetistas, neonatólogos, enfermeras, fonoaudiólogos. A veces aportaron claridad y sostén; otras veces sumaron confusión y temor.

(Inicio de la cita) “Mi hijo recibió la ayuda de su kinesiólogo, quien de alguna manera encabezó el ordenamiento general de la situación. Puso parámetros, objetivos, tiempos, ejercicios, largas charlas y comunicación constante, tanto con mi hijo como con el resto de las personas de la familia. Y mucha, mucha compañía humana.

Rescato muchísimo tener un ‘acompañante’ en el nacimiento, la recepción y los primeros años de vida, como un tutor del niño y la familia.

Es una figura que puede estar o se puede plantear para incluir, formar, o desarrollar.

¿Qué hacer ante la llegada de un bebé NO normotípico? Hoy pienso en el acompañamiento de este profesional como lo que se propone con las Doulas, que acompañan el embarazo, el parto y el nacimiento”. Mamá de niño, 9 años. (Fin de la cita)

La mirada sensible

A la noticia se suma rápidamente la mirada del entorno. Miradas curiosas, compasivas, temerosas o desinformadas. Muchas madres atravesamos un recorrido que va desde el “¿Por qué a mí?” hasta un “¿Y por qué no a mí?”.

Esta transformación no es mágica ni instantánea, se construye con información, amor, acompañamiento y experiencias reales con nuestros hijos e hijas. El nacimiento o la crianza de un niño con síndrome de Down suele abrir un tiempo profundamente particular en la vida familiar, un tiempo de adaptación constante, de aprendizajes cotidianos y de revisión de expectativas. No es un proceso lineal ni inmediato; más bien, se parece a un movimiento continuo de “acomodarse”. (Página 14)

(Inicio de cita) “Es acomodarse todo el tiempo. Hay que ser cuidadosos para no imponer, se comienzan a detectar cosas que hacen ruido”. Mamá de niño, 9 años. (Fin de la cita)

En estas palabras aparece una vivencia muy frecuente: la necesidad de afinar la escucha y la sensibilidad. “No imponer” se vuelve clave, implica correrse de modelos rígidos de crianza o de expectativas estandarizadas, para dar lugar a una relación más respetuosa y

personalizada. Es un aprendizaje que muchas familias construyen con el tiempo, a veces con dudas, a veces con certezas que se van transformando.

El lugar del hijo en la familia

El orden de nacimiento también puede influir en cómo se transita la noticia. Algunas madres sentimos alivio al saber que no era el primer hijo, porque el temor de “¿me animaré a tener otro?” podía volverse paralizante. Otras viven el proceso desde otro lugar, con miedos distintos, pero siempre legítimos.

Sin embargo, cuando se trata del primer hijo, la vivencia puede ser diferente. El diagnóstico se entrelaza con el inicio mismo de la maternidad, y muchas veces todas las expectativas se reconfiguran al mismo tiempo. No hay comparación posible con una experiencia anterior, y eso puede intensificar la incertidumbre. Pero también abre la posibilidad de construir desde el inicio una mirada más flexible y abierta, sin referencias rígidas.

En cualquier caso, no hay jerarquías en estas experiencias. Como expresa una mamá: “no hay una fórmula para las cosas, es indispensable tener un registro propio”. Esta frase condensa algo esencial y es que cada familia, cada madre, cada historia necesita encontrar su propio modo de transitar el camino con el síndrome de Down.

La condición materna y los prejuicios

A menudo, la edad materna aparece cuestionada e interpelada al momento de pensar los motivos por los cuales nace un hijo o hija con síndrome de Down, sin embargo, las madres siempre sabemos más de lo que se nos reconoce. Intuimos, sentimos, observamos.

Recuperar la confianza en nuestro saber es parte fundamental del camino. Implica animarse a escuchar lo que una percibe sobre su hijo o hija, incluso cuando eso no coincide del todo con lo que dicen otros. En el caso del síndrome de Down, donde suelen aparecer múltiples indicaciones, terapias y opiniones profesionales, sostener esa voz interna permite tomar decisiones más ajustadas a la singularidad del niño y de la familia. En este camino, también emerge una idea muy potente que trae la voz de una mamá: “maternidad lentificada y eso también es parte de poder disfrutarlo”. Esta frase abre otra perspectiva. La crianza de un niño con síndrome de Down muchas veces implica otros tiempos, ritmos más pausados, procesos que requieren mayor espera. Y aunque en una primera mirada eso puede vivirse como dificultad o preocupación, también puede transformarse en una oportunidad. Una “maternidad lentificada” invita a detenerse, a registrar pequeños avances, a valorar lo cotidiano.

El relato de esta mamá nos recuerda que no hay recetas universales. En el contexto del síndrome de Down, acompañar a un hijo es, ante todo, un ejercicio de construcción cotidiana, donde el conocimiento técnico puede orientar, pero es la experiencia propia, ese “registro” íntimo, lo que finalmente guía las decisiones y le da sentido al vínculo. (Página 15)

El shock inicial y la importancia del cuidado

El momento de la noticia es un shock. No debería minimizarse ni naturalizarse. Las familias necesitan contención emocional, información clara, tiempos adecuados y profesionales que eviten el aislamiento y la confusión.

Atender ese impacto inicial no es un detalle: es un acto de cuidado, una forma de dignificar a la familia y al bebé que acaba de llegar.

(Inicio de la cita) “Recuerdo que durante una ecografía, de repente me sentí muy alertada. El médico me dijo que necesitábamos revisar algo más de cerca, que había algo que no estaba bien. No lograba ver claramente la nariz de mi hija y los piecitos se veían de una manera que me generó mucha preocupación. Ese momento me hizo sentir un miedo profundo. Fue un golpe fuerte, muy fuerte. Me derivaron a Buenos Aires, lejos de todo lo familiar, y de golpe sentí una mezcla de incertidumbre, alerta y angustia que me paralizó. Me hizo mucho mal, porque en ese instante todo lo que había imaginado sobre mi embarazo y sobre mi bebé se volvió incierto”. Mamá de niña, 9 años. (Fin de la cita)

Desde el primer momento, a veces incluso antes del nacimiento, surgen preguntas que atraviesan al recibir el diagnóstico de síndrome de Down en un hijo o en una hija.

Preguntas que no siempre se dicen en voz alta, a veces duelen, otras confunden, otras insisten en volver una y otra vez a lo largo de los años. Preguntas que son parte del amor, del miedo, de la necesidad urgente de saber cómo acompañar a un hijo que llega a nuestra vida con desafíos y también con un enorme misterio por delante.

¿Qué va a pasar ahora? ¿Cómo serán nuestras vidas? ¿Cambiarán? ¿Cómo seguirá nuestra familia? (Página 16)

Claves para pensar(nos):

1. ¿Estoy buscando y recibiendo información clara, precisa y acorde a este momento? ¿Qué necesito saber ahora para poder transitar este proceso de manera más acompañada?
2. ¿Qué profesionales me generan confianza y por qué? ¿Me estoy quedando con una sola opinión profesional o estoy explorando otras miradas?
3. ¿Cómo puedo construir una red de acompañamiento que me dé mayor seguridad? ¿Qué pequeños gestos cotidianos fortalecen el lazo?
4. ¿De qué manera estoy cuidando y construyendo el vínculo con mi bebé? ¿Puedo conectar con ese vínculo aún en medio de la incertidumbre? (Página 17)

El sujeto antes que el diagnóstico.

Una mirada desde la singularidad y las trayectorias de vida.



(Portada del capítulo) “Yo, Antonia” | niña, 8 años. (página 18)

En la vida cotidiana, las familias descubren que la llamada “objetividad” no siempre es tan objetiva. Los diagnósticos, las evaluaciones y las categorías médicas están atravesados por interpretaciones, contextos y miradas profesionales.

Por eso algunos autores hablan de poner la objetividad “entre paréntesis”: reconocer que todo conocimiento está situado y que ninguna evaluación puede agotar la complejidad de una persona.

El respeto por la dignidad del ser humano exige considerar a cada niño como sujeto de derechos.

Derecho a recibir apoyos.

Derecho a participar en la vida social.

Derecho a ser parte.

Porque antes del diagnóstico hay un niño.

Un hijo.

Una historia que empieza incluso antes del nacimiento.

Sin embargo, en muchos casos el primer contacto con la discapacidad aparece mediado por informes médicos, estudios, ecografías o diagnósticos clínicos. Esos saberes son importantes, pero no son los únicos. La vida familiar demuestra que existe otro tipo de conocimiento: el saber de las madres y de las familias.

¿De qué saber hablamos?

Nos referimos a ese saber intuitivo, saber sensible que emerge de la percepción, la afectividad, la implicación. Un saber encarnado en el cuerpo, que se construye en el vínculo madre-hijo/a, que se torna en fuente de conocimiento y se hace presente.

Se construye en la observación cotidiana.

En contacto permanente.

En el vínculo.

Las madres suelen decir que “algo sabían”, incluso antes de que alguien lo confirmara con palabras médicas. No siempre podían explicarlo con claridad, pero había señales, gestos o percepciones que con el tiempo adquieren sentido.

Ese saber no reemplaza al conocimiento profesional, pero lo complementa.

El saber que circula en la familia

Dentro de las familias también circulan distintos tipos de saberes.

Alguien “sabe de escuela”. (Página 19)

Alguien “sabe de médicos”.

Alguien “sabe por intuición”.

Estos saberes se complementan, aunque a veces también generan tensiones. Aparecen opiniones distintas sobre tratamientos, decisiones educativas o modos de crianza. En ese intercambio se construye una mirada familiar sobre el niño.

El momento en que algo se revela

En muchos relatos aparece una escena particular: un momento en el que algo se percibe distinto.

A veces ocurre durante el embarazo, en una ecografía que genera dudas o en comentarios médicos ambiguos. Otras veces sucede después del nacimiento, cuando ciertas señales se resignifican con el tiempo.

(Inicio de la cita) “Durante el embarazo todo parecía estar bien. Pero había cosas que después, cuando miré hacia atrás, empecé a entender de otra manera”. Mamá de niño, 9 años. (Fin de la cita)

(Inicio de la cita) “Nos dijeron: ‘aparentemente tendría síndrome de Down’. Y yo pensaba: ¿cómo ‘aparentemente’? ¿Cómo puede ser algo tan importante dicho así, en una palabra?”. Mamá de niño, 9 años. (Fin de la cita)

Ese tipo de frases deja a las familias en un lugar de incertidumbre. Entre lo que parece y lo que se confirma, se abre un tiempo difícil de procesar.

La subjetividad de la madre

Cada madre atraviesa el proceso desde su propia historia, su cultura y sus experiencias. No existe una única forma de vivir ese momento.

(Inicio de la cita) “Cuesta más, se insiste más, hay que asumir que se necesita ayuda y que esa ayuda no tiene que dar vergüenza”. Mamá de niño, 9 años. (Fin de la cita)

La manera en que la madre mira y nombra a su hijo/a también forma parte de la construcción de su identidad. El niño no es solamente un diagnóstico: es alguien con rasgos propios, gustos, temperamento y formas particulares de relacionarse con el mundo.

Por eso afirmamos que el sujeto debe ser pensado antes que el diagnóstico.

El diagnóstico puede describir ciertas condiciones biológicas, pero no define la totalidad de la persona. (Página 20)

(Inicio de la cita) “No te conformes con lo que te ofrecen, busca siempre la alternativa que vos sentís que tu hijo/a merece, sí lamentablemente la propuesta es no descansar porque el sistema no está planteado para dar lo mejor para ellas y ellos, el sistema no está pensando del lado de la familias”. Opinión generalizada del grupo de mamás. (Fin de la cita)

Familias resilientes frente a las dificultades del sistema socio-sanitario

Las familias de hijos/as con síndrome de Down suelen desarrollar, casi por necesidad, una resiliencia profunda frente a las limitaciones del sistema socio-sanitario. No se trata sólo de adaptarse, sino de transformarse en actores activos dentro de un entramado que muchas veces resulta fragmentado, lento o poco accesible.

En muchas ocasiones, este recorrido suele estar atravesado por tensiones: trámites interminables, falta de información clara, barreras actitudinales o instituciones que operan desde modelos rígidos. Frente a esto, la insistencia deja de ser un acto individual para convertirse en una forma de resistencia colectiva. Preguntar, reclamar, volver a insistir. “Tenemos que estar un paso adelante”, dicen algunas madres. “No hay decisiones cerradas sobre cómo abordar las cosas” dicen otras. ¿Y esto qué implica? la importancia de anticiparse a las necesidades del hijo, de conocer en detalle sus derechos, comprender los tiempos del desarrollo y, sobre todo, no esperar pasivamente a que las respuestas lleguen desde las instituciones.

Hay que tener en cuenta que el acceso a estimulación temprana, inclusión educativa real o apoyos adecuados no siempre están garantizados. Allí es donde las familias se convierten en gestoras, mediadoras y, muchas veces, en defensoras incansables de los derechos de sus hijos/as.

(Inicio de la cita) “Pensemos primero en la apuesta a lo colectivo, aunque sea el pequeño grupo pero que es un espacio de contención mutua, de reflexión de construcción de la intimidad del relato, del apoyo mutuo, eso es muy valioso. Y ustedes ya lo empezaron a caminar, a experimentar y lo pueden mostrar. Hay que también promover que las otras familias construyan esos espacios de interacción. Porque exactamente esto es empoderarse, en el pequeño grupo para luego salir construir una herramienta para aquellas otras familias que hoy no tienen esta información, o tal vez no están viviendo este proceso. Esto es apostar a que lo puedan vivir y también se empoderen para seguir construyendo esta fuerza colectiva”. Reflexión del grupo de mamás. (Fin de la cita)

(Página 21)

Condiciones de vida, comunicación y construcción de la identidad

Las condiciones de vida de las familias con hijos/as con síndrome de Down están profundamente atravesadas por la manera en que se construyen las relaciones, los significados y las formas de comunicación en la vida cotidiana. Una de las preguntas más frecuentes que surge en este recorrido es: “¿Qué entiende cuando le hablo?”. Detrás de

esta inquietud aparece la necesidad de encontrar una forma de encuentro real con el niño, más allá de evaluaciones formales o categorías estandarizadas.

Sin embargo, la experiencia diaria de las familias muestra que la comunicación no puede reducirse a una respuesta correcta o incorrecta. Los niños y niñas comprenden mucho más de lo que a veces logran expresar: interpretan gestos, tonos de voz, miradas, rutinas y emociones. La comunicación, en este sentido, es un proceso vivo que se construye en el vínculo, sostenido por la repetición, la confianza y el afecto.

El lenguaje no solo describe, también construye realidad. Por eso, reflexionar sobre cómo hablamos de nuestros hijos implica preguntarnos qué lugar les estamos dando y qué expectativas estamos proyectando sobre ellos. Nombrar con respeto, reconocer capacidades y evitar reducciones simplificadoras es parte fundamental de construir una identidad más plena.

Algo similar ocurre con ciertas frases instaladas en el discurso social, como “es para toda la vida”, que suele aparecer ante un diagnóstico de discapacidad. Si bien puede tener una base biológica, su impacto emocional es profundo, ya que puede transmitir la idea de un destino cerrado. Sin embargo, la vida de cada persona no es estática: se construye en etapas, con avances, retrocesos, aprendizajes y transformaciones. Las familias, con el tiempo, suelen aprender a correrse de pronósticos rígidos para centrarse en la singularidad del niño, niña o adolescente en sus tiempos y en sus posibilidades reales de desarrollo.

El crecimiento y la inclusión tampoco dependen únicamente del ámbito familiar o escolar. Existen otros espacios sociales fundamentales, como clubes, talleres, actividades culturales o grupos comunitarios, donde las infancias y adolescencias pueden construir vínculos, explorar intereses y desarrollar un sentido de pertenencia. Estos espacios amplían las oportunidades de participación y permiten que la persona no quede definida únicamente por su condición, sino por sus experiencias, sus gustos y sus relaciones.

(Inicio de la cita) “Yo creo que lo que no tenemos que perder de vista con nuestros hijos e hijas es que no dependa de que sean felices por el afuera. No tenemos que esperar que la felicidad venga de otros; tenemos que accionar nosotros/as. Porque si yo me quedo esperando en mi casa, nada va a cambiar”. Mamá de niño, 9 años. (Fin de la cita)

Acompañar a un hijo/as con síndrome de Down implica no solo responder a sus necesidades, sino también construir sentidos más amplios: abrir posibilidades, cuestionar etiquetas, sostener vínculos significativos y defender una identidad que no quede limitada por diagnósticos ni por miradas externas. La identidad de una persona se construye en la relación con los otros. Reconocer la diferencia no significa negar la igualdad de derechos.

Al contrario: aceptar la diversidad es parte de los procesos de humanización de una sociedad. (Página 22)

Los niños y niñas con discapacidad son sujetos de derecho que participan, aprenden, enseñan y transforman las relaciones sociales. La pregunta central no es solamente qué pueden aprender ellos, sino también ¿Qué aprendemos nosotros/as como comunidad al convivir con la diversidad?

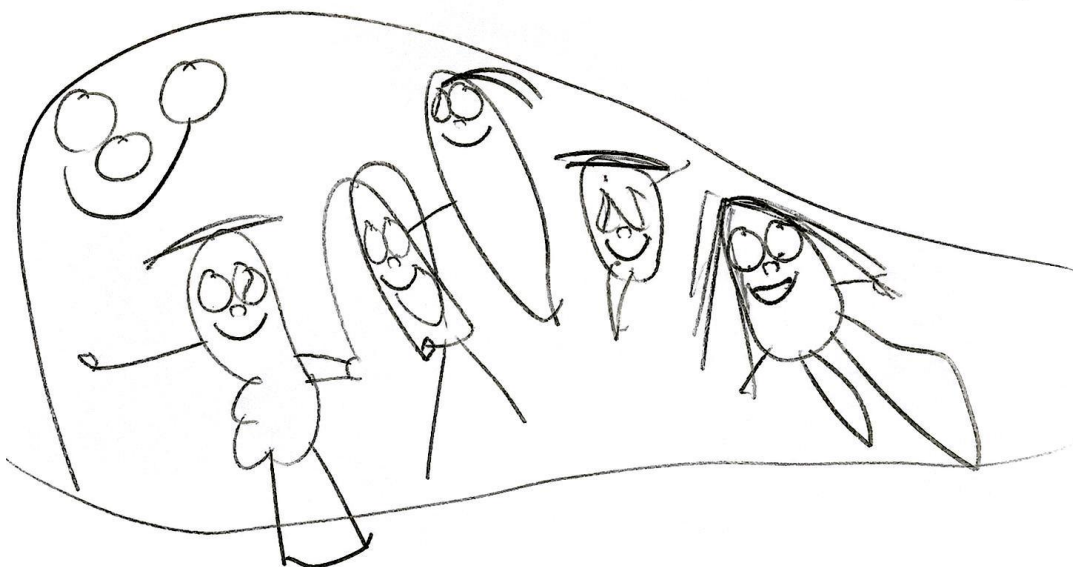
Claves para pensar(nos):

1. ¿Estoy poniendo al niño,niña o adolescente en el centro, más allá del diagnóstico? ¿Cómo reconozco y acompaño su desarrollo, crecimiento y singularidad?
2. ¿Cómo puedo fortalecer mi rol activo frente al sistema? ¿Conozco los derechos de mi hijo/a y como los afronto si están siendo vulnerados?
3. ¿Qué espacios de inclusión se pueden construir para su desarrollo? ¿Cómo pueden los clubes, talleres y actividades sociales aportar a su bienestar?
4. ¿Qué ideas tengo sobre el futuro de mi hijo/a? ¿Qué posibilidades puedo imaginar para su futuro más allá de los límites que a veces se imponen? (Página 23)

Crianza como proyecto de identidad.

Tiempos, redes y construcción cotidiana del cuidado.

FAMILIA
AMOR ♥



(Portada del capítulo) “Familia, papá, mamá, hermana, él, mascota” | niño, 9 años.
(Página 24)

La llegada de un hijo/a con discapacidad transforma el proyecto familiar. No necesariamente lo rompe ni lo vuelve trágico, pero sí lo obliga a reconfigurarse. Muchas de las certezas previas sobre la crianza, el futuro, la educación o la vida adulta se ven interpeladas. Lo que parecía un camino lineal comienza a abrir preguntas nuevas.

En ese proceso aparecen las preguntas más profundas:

¿Quién provee? ¿Qué se provee? ¿De quién se espera sostén?

La crianza deja de ser un esquema preestablecido para convertirse en un proceso de construcción cotidiana. La pareja parental, si existe, suele reorganizar roles y expectativas. En algunos casos se refuerza la complementariedad; en otros aparece una dinámica de suplementariedad, donde uno de los miembros asume funciones que el otro no puede sostener. No desaparecen los desafíos, sino que se transforman y a su vez requieren de apoyos externos: redes familiares, comunitarias o profesionales que permitan aliviar la carga.

Dar(se) tiempo

Una de las condiciones fundamentales en la crianza es el tiempo, que es un tiempo de tramitación subjetiva, de encuentro y desencuentro. De pasaje del hijo imaginado al hijo real.

Tiempo para observar.

Tiempo para conocer al hijo real, no al imaginado.

Tiempo para acompañar su desarrollo.

En una sociedad acelerada, el tiempo de la crianza puede parecer lento. Sin embargo, ese tiempo es el que permite el vínculo, la confianza y el reconocimiento mutuo.

El papel del juego

El juego ocupa un lugar central en el desarrollo de todos los niños, niñas y adolescentes. A través del juego se desarrollan habilidades cognitivas, emocionales y sociales.

El adulto no siempre debe dirigir el juego. Muchas veces su función es observar, acompañar, habilitar espacios y ofrecer oportunidades. Cuando el juego es libre, los niños despliegan su curiosidad, su creatividad y su capacidad de exploración.

Autonomía en la crianza

Uno de los desafíos permanentes es encontrar el equilibrio entre cuidado y autonomía.

Proteger no significa impedir que el niño experimente, explore o se equivoque.

La autonomía se construye gradualmente: en pequeñas decisiones cotidianas, en responsabilidades acordes a la edad, en la posibilidad de elegir y participar. (Página 25)

(Inicio de la cita)“La maternidad de mi hijo fue también un aprendizaje constante sobre cómo acompañarlo sin perderme a mí misma. Siento que siempre es útil tener una guía, un punto de referencia, algo a lo que acudir cuando surgen dudas o preguntas. Esa guía puede ser la experiencia de otras familias, los consejos de profesionales, libros, terapias o incluso explorar lugares y recursos que una ni siquiera había imaginado. Porque por más que busquemos información, herramientas o estrategias externas, la respuesta está en nuestro hijo/a: en su personalidad, en lo que le gusta, en lo que quiere o no quiere, en la manera en que nos indica por dónde quiere ir”. Mamá de niño, 9 años. (Fin de la cita)

La identidad familiar

Cada familia construye su identidad en relación con sus valores, sus historias y sus vínculos. En ese entramado aparecen preguntas sobre la filiación, la pertenencia y el lugar que ocupa cada miembro.

Los hermanos tienen un rol importante. Ser “hermano de” un niño con discapacidad implica experiencias particulares: aprendizajes sobre la diversidad, sensibilidad frente a las diferencias, pero también momentos de conflicto o ambivalencia.

Por eso es fundamental reconocerlos como sujetos con sus propias necesidades, emociones y trayectorias.

Un fragmento de una carta de una hermana a su hermano con síndrome de Down dice así:

(Inicio de la cita) “A medida que crecías, yo también fui aprendiendo sobre el síndrome de Down. Sabía que tenía que tenerte paciencia, y eso para mí era fácil: Me encantaba pasar tiempo con vos, amaba hacerte upa, darte la mamadera, dormir siestas juntos y que mamá nos filmara y sacara fotos cada vez que hacíamos pavadas. Me encantaba acompañarte a tus sesiones de kinesiología y estimulación, y cantar las intros de las que eran mis series musicales favoritas mientras vos me mirabas como si estuviera loca y te reías mostrando tus primeros dientecitos.

Yo sé que ahora la paciencia no me sobra y que vivimos peleando por toda la casa. Sé que no te gusta que te apriete los cachetes como antes ni que te llene de besos, pero en el fondo yo sé que seguís disfrutando de mis caricias. También sé que no es fácil para vos tener tantas horas de práctica a la semana, aprender matemáticas (una materia que, aunque a mí me encanta, vos odias), estudiar para tus pruebas y encima hacer lugar para ir a básquet y natación con tus amigos. Sinceramente no entiendo cómo podes dormirte a las ocho y media de la noche y despertarte a las seis de la mañana, mientras yo, como buena adolescente, me duermo a la una y vivo pegada a la cama hasta el mediodía y un

poquito mas. Y tampoco sé de dónde sacás tanta motivación para ir otras dos semanas a la escuela cuando yo ya terminé las clases.

Muchas veces no sé cómo ayudarte más de lo que ya lo hacen mamá y papá. Pero pase lo que pase, siempre voy a estar ahí para vos. Para hacerte reír, para hacerte enojar y para darte mimos. Porque estoy segura de que nuestras vidas —la mía sin un hermano menor como vos, y la tuya sin una hermana tan molesta como yo— no serían ni la mitad de divertidas”. (Fin de la cita) (Página 26)

Asimismo, el acompañamiento no se limita a la familia nuclear. Abuelos, tíos, primos y amigos pueden convertirse en redes de apoyo fundamentales.

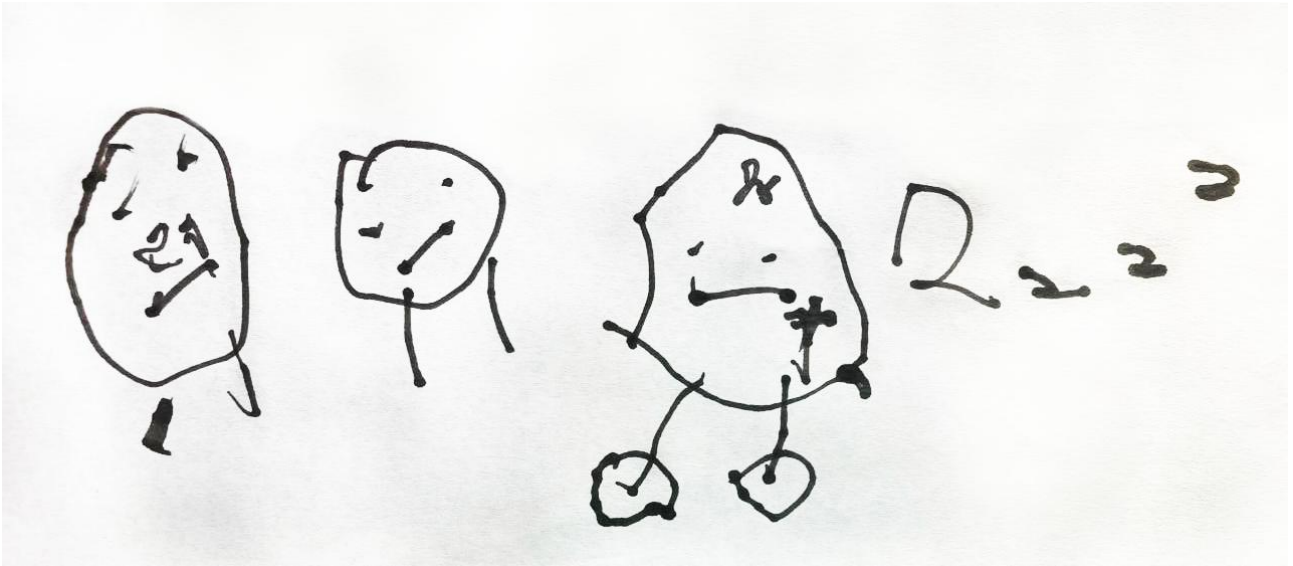
Las familias amplían así sus escenarios posibles: espacios de cuidado compartido, momentos de descanso para quienes cuidan, vínculos afectivos que enriquecen la vida del niño y de toda la familia.

Claves para pensar(nos):

1. ¿De qué manera me permito adaptarme, aprender y reajustar en el proceso de criar? ¿Cómo estamos construyendo nuestra identidad familiar desde el cuidado y el bienestar de todos sus miembros?
2. ¿Cómo revalorizo mi forma de criar, reconociendo que es única, válida y ajustada a las necesidades de mi hijo/a con Síndrome de Down? ¿De qué forma reconozco y potencio las capacidades y tiempos propios de mi hijo/a, respetando su singularidad?
3. ¿Identifico con qué redes de apoyo (familia, amistades, instituciones y profesionales) cuento? ¿Qué recursos me aportan?
4. ¿De qué manera promuevo su autonomía en la vida cotidiana, acompañando sin sobreproteger? ¿Cómo acompaño su desarrollo integral (emocional, social, cognitivo y físico) respetando sus tiempos y procesos? (Página 27)

El hijo como alteridad.

Encontrándonos en la trama vincular.



(Portada del capítulo) "Mi familia y yo" | niño, 8 años.



(Portada del capítulo) "Mamá" | niño, 8 años. (Página 28)

Todo hijo es, en algún punto, un otro. Un ser distinto, con su propia personalidad, sus deseos y su manera de estar en el mundo. Cuando aparece la discapacidad, esa alteridad suele hacerse más visible. Las expectativas sociales, familiares y personales se ponen en tensión. Aceptar al hijo como otro implica reconocer su singularidad y acompañar su desarrollo sin intentar encajarlo en modelos predefinidos.

(Inicio de la cita) “Una de las cosas que aprendí con mi hijo es que también necesitamos generar herramientas para que ellos puedan presentarse al mundo, para que tengan voz y manera de mostrarse. Los gestos, los movimientos, las acciones, que nos permiten interpretar lo que necesitan o quieren. Sentir que hay un cuerpo que se está construyendo y que nos habla, aunque a veces nosotras, como mamás, no sepamos leerlo. No se trata de imponer lo que creemos que debería ser, sino de abrirnos a observar, recibir y acompañar. También aprendí que en ese proceso de maternidad, a veces es necesario tomar distancia. No para alejarse del hijo, sino para poder mirar con claridad, para poder comprender, para dejar que la práctica y la experiencia nos enseñen”. Mamá de niño, 9 años. (Fin de la cita)

Se trata de pasar de la idea de “cómo debería ser mi hijo/a” a “quién es realmente mi hijo/a”, y desde ahí acompañarlo con respeto y apertura.

Entonces, aceptar al hijo/a como “otro” significa:

- Reconocer que no va a ser como uno imaginaba, y que eso no lo hace menos valioso.
- Dejar de compararlo con modelos “ideales” o con otros niños.
- Acompañarlo tal como es, ayudándolo a desarrollarse según sus propias capacidades y tiempos.

Desde la aceptación el vínculo se transforma: se trata de acompañar su desarrollo respetando sus tiempos, sus capacidades y su modo propio de habitar el mundo. Esto supone también dejar de compararlo con ideales o con otros niños, niñas o adolescentes y entender que no cumplir con ciertas expectativas no lo hace menos valioso.

(Inicio de la cita) “Coordiné con una referente de la escuela para realizar alguna actividad por el Día Internacional del síndrome de Down, cuando hablé con mi hija sobre ese día me dijo que no quería hacer nada, entonces avisé a la escuela que se cancelaba la organización”. Mamá de adolescente, 16 años. (Fin de la cita) (Página 29)

(Inicio de la cita) “Lo que puede ser útil para mi, para mi hijo quizás no”. Mamá de niño, 9 años. (Fin de la cita)

Es así que en este camino, hablar de maternar y/o paternar implica también hablar del cuerpo y la experiencia ya que muchos procesos de sanación pasan también por el

cuerpo. El contacto, el juego, el movimiento y la presencia física permiten reconstruir vínculos y superar momentos de dolor.

Las familias atraviesan etapas: algunas más duras, otras más livianas. El duelo por las expectativas que no se cumplieron puede aparecer en distintos momentos. Pero también emergen aprendizajes, descubrimientos y formas nuevas de comprender la vida.

Redes de apoyos y cuidados

Criar no es una tarea individual. Las familias necesitan redes: profesionales, amigos, instituciones, otras familias que atraviesan experiencias similares.

Esas redes sostienen, orientan y permiten compartir saberes que muchas veces no aparecen en los manuales ni en los discursos técnicos.

La crianza de un hijo con síndrome de Down no es una tarea individual. Aunque el núcleo familiar tenga un rol central, el sostén cotidiano se construye en red. Estas redes no solo acompañan: hacen posible el desarrollo, alivian la carga emocional y abren caminos cuando aparecen obstáculos.

Estas redes son esenciales, en tanto configuran entramados de personas, recursos e instrumentos que orientan y acompañan a las familias en este proceso de crianza. Estas redes también tienen un impacto en la construcción de expectativas. Frente a discursos sociales o médicos que pueden ser limitantes, el contacto con otros niños, jóvenes o adultos con síndrome de Down amplía el horizonte de lo posible. Ver trayectorias diversas —en la educación, el trabajo, la vida social— ayuda a construir una mirada más abierta y menos condicionada por pronósticos rígidos.

Las redes de apoyo cuidan a quienes están a cargo del cuidado de un otro, lo cual puede generar cansancio, angustia o sensación de soledad. Por eso resulta fundamental cuidar también a quienes cuidan.

Los espacios entre pares, familias, y especialmente entre madres, pueden convertirse en lugares de escucha, contención y reflexión. Allí aparecen relatos que ayudan a elaborar experiencias, compartir estrategias y construir sentidos comunes.

La vida social tiene un papel fundamental en el desarrollo y el bienestar de los niños. Cumpleaños, fiestas, celebraciones escolares o encuentros familiares no son eventos menores. Son espacios donde los niños construyen pertenencia, amistad y reconocimiento. Participar en esos rituales y escenarios sociales fortalece la inclusión.

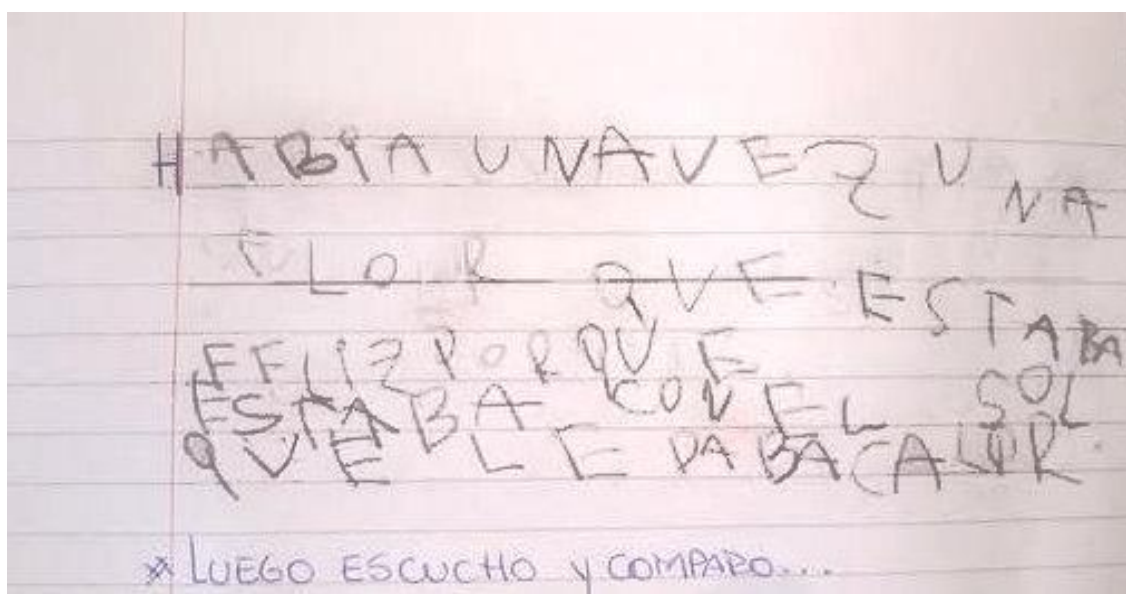
(Página 30)

Claves para pensar(nos):

1. ¿Qué ideales o representaciones sociales sobre el síndrome de Down estoy sosteniendo? ¿Puedo revisarlos y ampliar mi mirada para habilitar más recursos y herramientas frente a los desafíos cotidianos?
2. ¿Qué espacios tengo hoy para hablar de lo que me pasa como cuidador/a? ¿Necesito construir nuevos espacios de escucha?
3. ¿A quién puedo recurrir cuando me siento desbordado/a en la crianza de mi hijo/a con síndrome de Down? ¿Estoy habilitando momentos de disfrute compartido más allá de las exigencias del tratamiento o la demanda cotidiana?
4. ¿Estoy pudiendo equilibrar el cuidado de mi hijo/a con el cuidado de mí mismo/a? ¿Estoy validando mis propias emociones (cansancio, miedo, frustración) sin juzgarme? (Página 31)

Derecho a aprender, derecho a pertenecer.

El desafío de la inclusión en la escuela.



(Portada del capítulo) “Había una vez una flor...” | niña, 8 años. (Página 32)

La escuela es uno de los principales espacios de socialización en la infancia. Allí se construyen amistades, se desarrollan aprendizajes académicos y se adquieren herramientas para la vida social.

Para muchos niños con discapacidad, la trayectoria escolar puede ser compleja. Las instituciones educativas no siempre cuentan con recursos suficientes ni con formación específica.

Esto genera tensiones entre las expectativas de las familias y las posibilidades reales del sistema educativo.

En el caso de niños con síndrome de Down, la experiencia escolar adquiere un valor aún más profundo. La escuela puede ser un espacio de inclusión real o, por el contrario, un lugar donde se evidencian las barreras.

Frente a esto algunas frases que se les escucha decir a las mamás son:

“La inclusión la terminan haciendo las familias”

“Quiero que vaya a la universidad, que tenga derechos”

“Mi hija va contenta a la escuela y sé que hace mucho esfuerzo para tener amistades”.

Estas frases nos muestran que la experiencia escolar no es solo académica: es emocional, social y política. Reflejan la lucha diaria por la inclusión, la visibilidad y el derecho a participar plenamente en la vida escolar. También evidencian cómo las familias se convierten en mediadoras, defensoras y constructoras de espacios de pertenencia, cuyo impulso se centra en la búsqueda de espacios educativos amigables que sus hijos e hijas puedan habitar.

Trayectorias educativas y proyecto de vida.

Cada niño, niña y adolescente tiene su propio ritmo de aprendizaje. Las trayectorias escolares no deberían pensarse como caminos inflexibles.

Algunas familias encuentran experiencias positivas en escuelas inclusivas. Otras enfrentan frustraciones, falta de acompañamiento o respuestas institucionales insuficientes.

Lo importante es que la escuela pueda reconocer las potencialidades del estudiante y ofrecer estrategias pedagógicas que favorezcan su desarrollo.

La educación no se limita a la adquisición de contenidos académicos. También prepara para la vida adulta.

Por eso resulta necesario pensar las trayectorias educativas en relación con proyectos de vida posibles: formación laboral, participación social, autonomía personal y acceso a estudios superiores cuando sea viable.

Para muchos niños, niñas y adolescente con síndrome de Down, la trayectoria escolar está atravesada por tensiones. (Página 33)

Por un lado, existen discursos que promueven la inclusión. Por otro, en la práctica:

- No siempre hay formación docente específica.
- Faltan recursos y apoyos adecuados.
- Persisten bajas expectativas sobre sus capacidades.

Esto puede generar frustración en las familias, que muchas veces deben sostener y acompañar procesos que la institución no logra garantizar plenamente.

No todos los niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down aprenden de la misma manera ni al mismo ritmo. No todos/todas aprendemos de la misma forma. Por eso, pensar en trayectorias únicas o rígidas resulta limitante.

Algunas claves importantes:

- El aprendizaje suele requerir más tiempo y repetición.
- Es fundamental el uso de apoyos visuales y concretos.
- Los avances pueden ser más graduales, pero significativos.

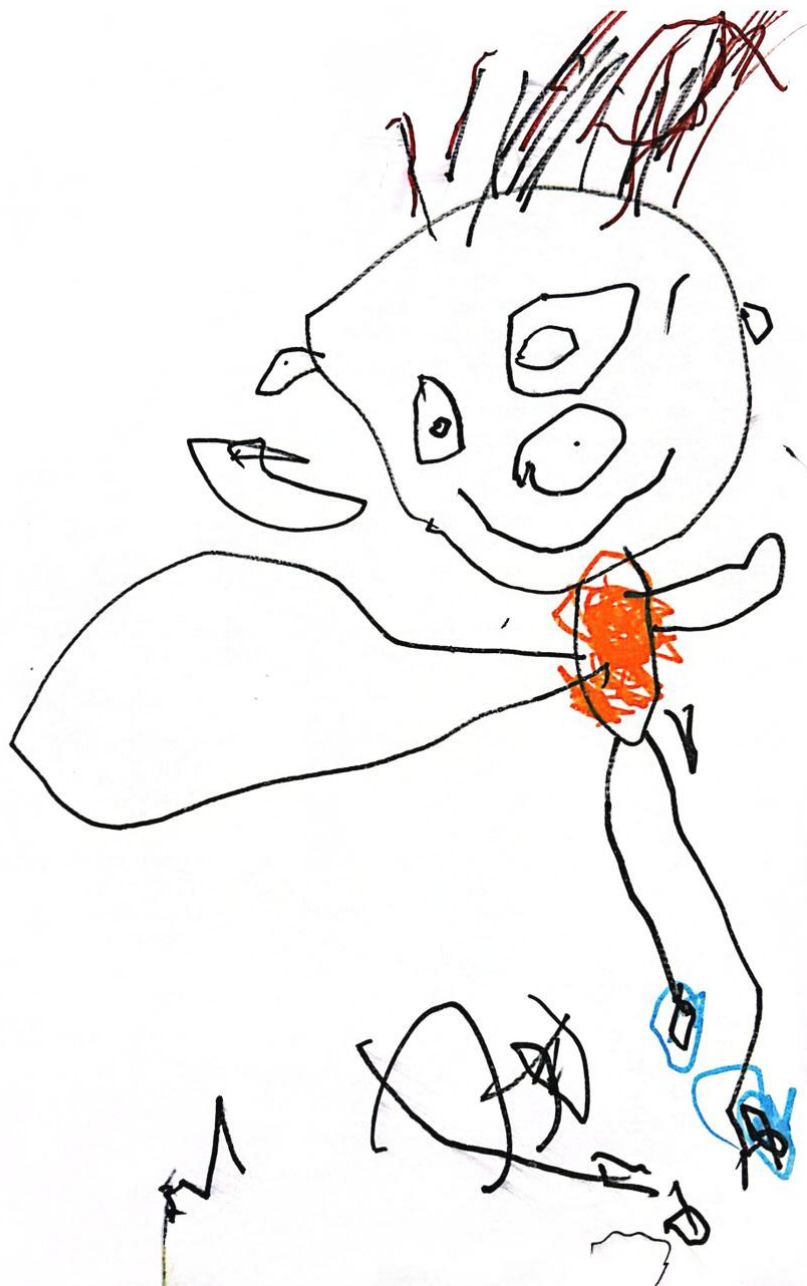
Una de las preguntas que surge es: ¿La universidad qué expectativa tiene de recibir personas con discapacidad? ¿Cuántos llegan a la universidad?

Claves para pensar(nos):

1. ¿Me siento escuchado/a por la escuela en relación a las necesidades de mi hijo/a con síndrome de Down? ¿Cómo es hoy el vínculo con la escuela?
2. ¿Cómo estoy pensando la trayectoria educativa de mi hijo/a? ¿Qué estrategias podrían acompañar mejor su forma de aprender?
3. ¿Qué información tengo sobre los derechos educativos de mi hijo/a con síndrome de Down? ¿Se están realizando las adaptaciones necesarias para favorecer su inclusión?
4. ¿Existen canales de comunicación fluidos, abiertos y respetuosos entre la familia y la institución? ¿Este espacio le genera seguridad, pertenencia y posibilidades reales de participación? (Página 34)

Mitos, miedos y representaciones sociales.

El impacto de los prejuicios y las barreras en la construcción de la vida cotidiana.



(Portada del capítulo) “Él con anteojos” [niño, 5 años. (Página 35)

La discapacidad sigue rodeada de mitos y prejuicios. Muchas veces las representaciones sociales determinan lo que se espera —o lo que se cree posible— para las personas con discapacidad.

Estas representaciones influyen en la vida cotidiana: en la escuela, en el trabajo, en los espacios recreativos.

La discriminación cotidiana.

La discriminación no siempre es explícita. Puede aparecer en pequeñas escenas: miradas, comentarios, decisiones institucionales o exclusiones silenciosas.

En ocasiones se presenta como “criterio de selección”, cuando en realidad se trata de exclusión.

(Inicio de la cita) “La familia se la consulta cuando insiste, por ejemplo el manual escolar que algunos niños se los dan y a otros no, y eso es una discriminación. Ante esto muchas veces el equipo pedagógico no sabe qué responder”. Mamá de niña, 8 años. (Fin de la cita)

Este tipo de discriminación también genera un efecto retrospectivo: pequeños actos de exclusión, repetidos en el tiempo, construyen barreras silenciosas que afectan la autoestima y limita oportunidades.

El juicio social

Las familias también enfrentan el peso del juicio social. Opiniones no solicitadas, diagnósticos apresurados o expectativas reducidas pueden generar sentimientos de aislamiento.

Sin embargo, muchas familias transforman esa experiencia en motor de acción: informarse, exigir derechos y generar espacios de inclusión.

(Inicio de la cita) “Ahora, en la edad que tienen nuestros hijos, ellos tienen un montón de amigos. En el caso de mi hijo, siento que a veces sucede que otros niños externos vienen y le dicen a sus amigos: ‘vos estás con él’. Eso es un prejuicio, y muchas veces el amigo retrocede un poco. Es duro, pero creo que es lo que pasa: lo distinto llama la atención. Mi hijo ahora va a tener un montón de cosas que lo van a atravesar. Todo esto que está viviendo entre los 10 y los 15 años, más adelante, cuando sea adolescente o adulto y pueda reflexionar un poco más, va a tomar otro sentido. Pero mientras tanto, en esta etapa, es un proceso más intenso y apresurado”. Mamá de niño, 9 años. (Fin de la cita)
(Página 36)

Derecho a la recreación

El juego, el ocio y la recreación son derechos fundamentales. Las personas con discapacidad tienen derecho a disfrutar de actividades culturales, deportivas y sociales en igualdad de condiciones.

Promover estos espacios contribuye a derribar prejuicios y a construir sociedades más inclusivas.

En relación a los derechos de su hija con síndrome de Down una mamá enuncia:

(Inicio de la cita) “El derecho no es un capricho, te enfrentas a un sistema y parece que estás pidiendo un favor, sabemos que es una responsabilidad, pero se termina sintiendo como un favor”. Mamá de adolescente, 16 años. (Fin de la cita)

Claves para pensar(nos):

1. ¿Cómo influyen los entornos (escuela, comunidad, espacios públicos) en las oportunidades de participación de mi hijo/a con síndrome de Down? ¿Qué cambios serían necesarios para que sean más accesibles?
2. ¿Qué espacios sociales frecuenta mi hijo/a y qué tan inclusivos son? ¿Qué actores de la comunidad deberían involucrarse más activamente en la inclusión de mi hijo/a con síndrome de Down?
3. ¿Qué obstáculos institucionales o normativos encuentro al momento de garantizar sus derechos? ¿Cómo puedo afrontarlos o buscar apoyo?
4. ¿Existen barreras comunicacionales que dificultan la interacción de mi hijo/a con otros? ¿Qué herramientas podrían facilitarla? (Página 37).

El proceso de tratamiento.

Entre las fortalezas y los desafíos.



(Portada del capítulo) “Ella” | niña, 8 años. (Página 38)

En el recorrido de la crianza suelen aparecer múltiples tratamientos: estimulación temprana, fonoaudiología, psicopedagogía, terapias ocupacionales, entre otros. Estas intervenciones pueden ser valiosas cuando acompañan el desarrollo del niño respetando su ritmo y su bienestar.

Sin embargo, también pueden convertirse en una fuente de tensión cuando se multiplican sin una mirada integral o cuando se prioriza la exigencia por sobre la singularidad de las infancias y adolescencias. En esos casos, el riesgo es que el tratamiento deje de ser un sostén para transformarse en una carga, tanto para el niño, niña o adolescente como para su familia.

En ese camino, el momento del diagnóstico suele marcar un antes y un después, muchas veces atravesado por la incertidumbre, la falta de información clara y los tiempos de espera. Algunas madres lo expresan así: “cuando nació mi hijo no sabían qué decirme”, “no me decían, solo que iban a hacer un genético”, “hasta que no llegó el genético yo no lo asumí”, “se nos generaba la duda porque no tenía las características físicas”. Estas palabras dan cuenta de un tiempo inicial cargado de desconcierto, donde lo que falta no es solo una respuesta médica, sino también acompañamiento y escucha.

Cuando el tratamiento acompaña, orienta y sostiene

Los tratamientos son positivos cuando:

- responden a necesidades reales del niño, niña o adolescente.
- se coordinan entre sí.
- respetan los tiempos familiares.
- promueven el desarrollo integral.

Cuando puede ser excesivo

En algunos casos, la multiplicación de terapias puede generar agotamiento en el niño/a y en la familia.

Cuando cada día está ocupado por tratamientos, se corre el riesgo de que la infancia quede reducida a un calendario terapéutico.

Recreación y vida cotidiana

La infancia también necesita juego, descanso, amistad y exploración libre.

Por eso es importante encontrar un equilibrio entre la intervención profesional y la vida cotidiana. El objetivo no es “normalizar” al niño, sino acompañarlo para que pueda desarrollar sus capacidades y construir su propio camino. (Página 39)

Claves para pensar(nos):

1. ¿Cómo se incluye a la familia en el proceso de tratamiento? ¿Nos sentimos escuchados y tenidos en cuenta por los profesionales?
2. ¿Estoy pudiendo evaluar si la cantidad de actividades que realiza mi hijo/hija es adecuada? ¿Existe una sobrecarga que podría generar cansancio o malestar?

3. ¿Qué necesita hoy mi hijo/a para estar mejor? ¿Tiene oportunidades de participar en actividades que le gusten y lo motiven, más allá de lo terapéutico?
4. ¿Me siento con la libertad de preguntar, cuestionar o replantear propuestas a los profesionales? ¿Qué tipo de vínculo se construye entre mi hijo/hija y quienes lo acompañan terapéuticamente? (Página 40)

No nos detenemos.



(Portada del capítulo) “Él con superpoderes y un elemento mágico. Sus guantes de boca”
|niño, 9 años. (Página 41)

A lo largo de esta guía hemos intentado recorrer distintas dimensiones de la experiencia de criar a un hijo/a con síndrome de Down: los inicios atravesados por el diagnóstico, la

construcción del vínculo, los saberes familiares, las redes de apoyo, los tratamientos, los mitos sociales y las formas en que el entorno influye en la vida cotidiana.

En este recorrido, aparece una convicción central: las familias necesitan ser acompañadas, pero también fortalecidas en su capacidad de defender sus derechos. No se trata solo de recibir orientaciones o intervenciones, sino de reconocerse como sujetos activos en la construcción de las condiciones de vida de sus hijos e hijas. Defender derechos no es un acto aislado, sino una práctica cotidiana que se aprende, se comparte y se sostiene en red.

La exclusión no es exclusiva de la discapacidad. Muchas de las situaciones de barrera, discriminación o falta de acceso que atraviesan estas familias ponen en evidencia dificultades estructurales, sociales e institucionales mas amplias. En ese sentido, la experiencia de la discapacidad no sólo interpela a quienes la viven de manera directa, sino que nos obliga a revisar el conjunto de nuestras prácticas, miradas y formas de organización social. La exclusión, entonces, no señala únicamente una ausencia en el otro, sino que nos interpela en lo colectivo.

Como se ha dicho en distintos relatos, esta experiencia muchas veces implica “poner un ojo que no estaba puesto”, mirar aquello que antes pasaba desapercibido, interrogar lo naturalizado, y abrir nuevas formas de comprensión sobre la crianza, la escuela, la salud y la vida social. En ese proceso, incluso en los momentos difíciles, “por más mala que sea la experiencia nunca te llevas cero”: siempre hay aprendizajes, encuentros, redes o sentidos que se construyen en el camino.

Esta guía no busca cerrar respuestas, sino abrir preguntas y acompañar procesos. Es una invitación a pensar en conjunto, a compartir experiencias y a seguir construyendo miradas más amplias, respetuosas y humanas donde la participación y el protagonismo de las personas con síndrome de Down y sus familias sean el eje de las prácticas cotidianas. En una segunda entrega, se propone profundizar en tres ejes fundamentales para la vida cotidiana de las familias: la educación, la salud y la educación sexual integral (ESI). Tres dimensiones que requieren ser pensadas desde la singularidad, la inclusión y el respeto por los tiempos y derechos de cada persona.

Porque acompañar no es un acto cerrado, sino un proceso en construcción permanente.
(Página 42)

Glosario

Alteridad: Concepto que refiere a reconocer al hijo como un otro, es decir, como una persona distinta, con identidad, deseos y tiempos propios.

Ahijar: Proceso simbólico de construir el vínculo con un hijo real, más allá de las expectativas previas. No se limita a la adopción: implica “hacer propio” al hijo tal como es.

Ansiedad anticipatoria: Necesidad urgente de hacer, resolver o prever todo desde el inicio, muchas veces como forma de intentar controlar la incertidumbre.

Diagnóstico: Momento en que se informa la condición del hijo/a (en este caso, síndrome de Down). Suele ser un punto de inflexión emocional para la familia.

Exclusión: Proceso mediante el cual una persona o grupo queda fuera del acceso a derechos, oportunidades o participación social. No es exclusivo de la discapacidad.

Inclusión: Proceso de participación plena del hijo/a en la sociedad (escuela, espacios recreativos, comunidad), respetando su singularidad.

Mitos sociales: Creencias o ideas simplificadas sobre la discapacidad que no se corresponden con la realidad y que pueden generar prejuicios o limitaciones.

Prejuicios: Ideas previas, generalmente sociales, que aparecen frente a la discapacidad y que pueden influir en la forma de percibir al hijo/a.

Red de apoyo: Conjunto de personas, instituciones y recursos (familia, profesionales, organizaciones como “Cambiando la mirada”) que acompañan el proceso.

Resiliencia familiar: Capacidad de las familias para adaptarse, reorganizarse y sostenerse frente a los desafíos, transformando las dificultades en aprendizajes y acciones. (Página 43)

Representaciones sociales: Conjunto de ideas, creencias y expectativas compartidas socialmente que influyen en cómo se percibe y trata a las personas con discapacidad.

Sentir colectivo: Reconocimiento de que otras familias atraviesan experiencias similares, lo que reduce la sensación de soledad.

Síndrome de Down: Condición genética causada por la presencia de una copia extra del cromosoma 21, que implica características particulares en el desarrollo.

Trayectoria vital: Recorrido de vida del hijo/a y su familia, marcado por distintas etapas, experiencias y transformaciones.

Vínculo: Relación que se construye entre madre/padre e hijo/a, que se transforma y fortalece a lo largo del tiempo.

Dinámica familiar: Conjunto de relaciones, roles, formas de comunicación y modos de organización que se dan dentro de una familia.

Subjetivar: Proceso mediante el cual una persona le da sentido propio a una experiencia vivida. Implica elaborar, interpretar e integrar lo que sucede (por ejemplo, un diagnóstico) desde la propia historia, emociones y mirada, convirtiéndolo en algo significativo a nivel personal. (Página 44)

Preguntas frecuentes

¿Qué es el CUD?

El Certificado Único de Discapacidad (CUD) es un documento (en papel o digital) que se tramita de forma voluntaria y gratuita para certificar la discapacidad de la persona.

Permite acceder a derechos y prestaciones que brinda el Estado bajo la garantía de las leyes nacionales 22.431 y 24.901.

¿Cuáles son los derechos establecidos en la legislación vigente y a los que se accede con el CUD?

- Salud: cobertura del 100% en las prestaciones médicas, medicamentos y prótesis que se requiera en relación a lo que fue certificado como discapacidad.
- Transporte: traslados gratuitos en el transporte público terrestre (nacional y provincial).
- Laboral: Cupo para trabajar en el sector público.
- Asignaciones familiares y ayuda escolar por hijo/a con discapacidad.
- Educación: Derecho a la integración en educación común.
- Exención de pago de peajes e impuestos (municipales, patentes, entre otros). En estos casos el beneficio debe solicitarse ante la autoridad de aplicación de cada normativa.
- Símbolo Internacional de acceso: libre estacionamiento, en los lugares permitidos, independientemente del vehículo en el que te traslades.

¿Cuáles son los pasos a seguir para obtener el Certificado Único de Discapacidad?

1. Reunir la documentación necesaria con el equipo de salud tratante (certificados médicos, informes, planillas, estudios complementarios).
2. Ingresar a la web oficial www.argentina.gob.ar/cud para conocer los requisitos específicos según la patología, o consultar en la sede de salud local.
3. Una junta evaluadora interdisciplinaria analizará el caso y determinará la emisión del certificado.
4. Recepción: se entrega una versión en papel, pero también se genera automáticamente la versión digital a través de la aplicación "Mi Argentina".

¿Dónde tramitar el CUD? ¿Cuándo se vence?

El trámite se puede realizar de manera presencial o digital según la jurisdicción.

El CUD tiene fecha de vencimiento y debe renovarse, aunque existen prórrogas automáticas en ciertos casos. (Página 45)

¿Cuáles son las Pensiones y asignaciones vigentes?

Asignación Universal por Hijo con Discapacidad

Es el pago mensual que realiza la ANSES por cada hijo menor de 18 años, o sin límite de edad en el caso de hijo con discapacidad.

En primer lugar, se debe tramitar la autorización. Es un paso previo que permite acceder al cobro de la Asignación.

Documentación necesaria

- A. Certificado Único de Discapacidad (CUD) vigente.
- B. Formulario Declaración Jurada para la Tramitación de la Autorización del cobro de la Asignación por Hijo con Discapacidad (PS 2.71):
 - En el rubro 1, completar los datos del titular.
 - En el rubro 2, completar los datos de la persona con discapacidad.
 - En el rubro 3, completar los datos del representante, si corresponde.
 - Firmas: las firmas se deben realizar en la oficina de la ANSES.
- C. En los casos donde la persona con discapacidad a cargo sea mayor de 18 años y no coincidan los domicilios declarados en los rubros 1 y 2 del formulario:
 - Presentar el certificado médico que indique que, por razones de salud, la persona con discapacidad vive en el domicilio declarado, acompañando documentación que acredite que el solicitante se encarga de su manutención (comprobantes de pago, facturas, ticket, etc.).

Lugar donde se realiza el trámite:

En la Anses, a través del canal de Atención Virtual o de manera presencial, con turno previo.

Ingresar en [ANSES](#)

La Asignación Universal por Hijo (AUH) con Discapacidad la cobra solo uno de los progenitores. El sistema de seguridad social en Argentina no permite el cobro duplicado por un mismo hijo.

Asignación Familiar por Maternidad con síndrome de Down

Es para aquellas trabajadoras en relación de dependencia, la ANSES paga la Asignación por Maternidad durante los 90 días que dura la licencia y hasta 270 días si tu hijo fue diagnosticado con síndrome de Down. (Página 46)

Los requisitos son:

Haber solicitado al empleador la extensión de la licencia mediante el certificado de diagnóstico de síndrome de Down del hijo, hasta 15 días antes de la finalización de la Licencia por Maternidad.

Documentación necesaria:

- Completar el formulario Declaración Jurada novedades unificadas SUAF (PS 2.55) (rubros 1, 3, 7 y 9).
- El certificado médico del rubro 7 (exclusivo para Maternidad Down) debe contener la misma fecha del certificado con el que se notificó la licencia al empleador. Se puede adjuntar una copia certificada por el empleador del certificado médico en vez de completar este rubro.
- El rubro 9 debe tener la firma de la madre y la del empleador.

Para personal de casas particulares:

- Completar el formulario Declaración Jurada Maternidad Servicio Doméstico (PS.2.75) (rubros 1, 2, 5 y 6).
- No es obligatorio completar el rubro 4 (Datos del Certificado y de Médico Certificante). En su lugar se puede presentar una nota de tu empleador, con carácter de declaración jurada, que informe la fecha de notificación del diagnóstico del hijo y el certificado médico emitido y firmado por autoridad competente, con el nombre, DNI y diagnóstico.
- El rubro 6 debe tener la firma de la madre y la del empleador.
- Constancia de “Alta de Personal de Casas Particulares”. Se obtiene accediendo con CUIL y Clave Fiscal al portal de Casas Particulares de ARCA (ex AFIP).
- Formulario F.102/RT – de ARCA (ex AFIP).

→ Asignación Familiar por Ayuda Escolar Anual

Es un apoyo económico que reciben una vez al año las personas que cobran la Asignación Universal por Hijo o la Asignación Familiar por Hijo en edad escolar (desde los 45 días hasta los 17 años inclusive y sin límite de edad para hijo con discapacidad). Se abona a uno de los progenitores.

Hay tiempo hasta el 31 de diciembre de cada año para generar y cargar el formulario completo a través de mi ANSES.

¿Cuáles son los beneficios Fiscales para personas con discapacidad en la provincia de Río negro?

En Río Negro, las personas con Certificado Único de Discapacidad (CUD) pueden acceder a la exención de los impuestos automotor e inmobiliario provincial. Este beneficio busca aliviar la carga económica, cubriendo vehículos de traslado y la vivienda único familiar, gestionable a través de la Agencia de Recaudación Tributaria. (Página 47)

- Impuesto Inmobiliario: exención sobre la vivienda única, siempre que sea utilizada por la persona con discapacidad. En algunos casos se requiere no superar ciertos ingresos (equivalente a dos jubilaciones mínimas).
- Impuesto automotor: exención de la patente para vehículos destinados al traslado de la persona con discapacidad.

El beneficio aplica tanto si la persona con discapacidad es titular, como si es el cónyuge, conviviente, ascendiente o descendiente a cargo.

Requisitos y Documentación:

1. CUD: Certificado Único de Discapacidad vigente.
2. Acreditación: Documento Nacional de Identidad (DNI) y CUIT.
3. Vínculo: Acreditación de vínculo directo si el titular del beneficio no es quien realiza el trámite.
4. Vehículo: Declaración jurada de que el vehículo es para uso propio.
5. Inmueble: Comprobante de pago de servicios a nombre del titular.

Cómo realizar el trámite:

- Se puede solicitar por nota en las oficinas de la Agencia de Recaudación Tributaria o a través de su Oficina Virtual.
- Los trámites pueden ser iniciados tanto por mayores de edad con discapacidad como por sus representantes legales.

Para más información y detalle de los formularios, visite la sección de exenciones de la Agencia de Recaudación Tributaria.

Ingresa en el enlace [Agencia de Recaudación Tributaria](#) (Página 48)

Referencias bibliográficas

- Naciones Unidas (1989).

[Convención sobre los Derechos del Niño.](#)

- Naciones Unidas (2006).

[Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.](#)

- Pérez, B., Núñez, B., & Caniza de Páez, S. (2017).
Futuro, familia y discapacidad. Editorial Lugar.