

**UN PROYECTO DE INTERVENCION GRUPAL  
ANTE CRISIS CIRCUNSTANCIALES**

---

# UN PROYECTO DE INTERVENCIÓN GRUPAL ANTE CRISIS CIRCUNSTANCIALES

Msc. Iris María Obando Hidalgo. \*

## RESUMEN

En el servicio de Trabajo Social del Hospital Nacional de Niños, se brindó tratamiento a padres que enfrentaron crisis ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.

La experiencia que se presenta corresponde al año 1996; la cual se dividió en: primera ayuda o intervención inicial y seguimiento a un grupo de padres. En ambas etapas se ayudó, apoyó y estimuló a los padres para que expresaran sentimientos, emociones y conductas ante la crisis que vivían; así mismo, se buscaron en forma conjunta instrumentos y alternativas de reorganización familiar para enfrentar su futuro como padres y el de sus hijos.

## FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

El nacimiento de un niño es un acontecimiento esperado por la familia, todos ansían un hijo sano, pero si es portador de un accidente genético, como lo es el Síndrome de Down, los padres enfrentan una crisis circunstancial.

Se entiende por Síndrome de Down: "la presencia de un cromosoma 21 extra, que origina la anomalía cromosómica más común y mejor conocida. Las manifestaciones clínicas son variadas; se citan: retraso mental, hipotomía, cardiopatía, afecciones respiratorias y renales, dificultades visuales y otros" (Nelson 1992: 343).

El que una persona tenga todas o algunas de las características asociadas a este accidente, altera el tono emocional o clima familiar. Sobre todo los padres, inician un período de desequilibrio que puede oscilar entre 4 o 6 semanas, en las cuales, "el perfil de la personalidad: la conducta, el afecto, lo somático, lo interpersonal y lo cognitivo (CASIC) en las personas se deteriora" (Casas Fernández, 1997), por lo que se requiere intervención profesional en Trabajo Social.

A pesar de que la trisomía 21 existe desde hace años, no es muy conocida. Muchos padres desconocen de qué se trata este Síndrome, lo asocian a mitos y creencias negativas. Existen estereotipos sobre todo con el retardo mental, que se constituyen en una barrera a la que se enfrentan los padres desde que nace el hijo, tal como lo señalan Verdugo Alonso y Arias Martínez (1994).

## SÍNDROME DE DOWN COMO CRISIS CIRCUNSTANCIAL FAMILIAR

La crisis "es un estado temporal de trastorno y desorganización caracterizado por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares, utilizando métodos acostumbrados para la solución del problema y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo" (Casas Fernández, 1997).

---

\* Jefe Servicio de Trabajo Social, Clínica Dr. Clorito Picado

La mayoría de las familias tienen una estructura estable, roles, valores definidos y normas propias; cada miembro conoce las reglas y el modo en que se espera que las cumpla.

Es así como "ante todo nuevo impacto, la familia debe ser reestructurada; su alcance estará determinado por la fuerza del estímulo causal, la proximidad o grado de interrelación de la unidad total y la profundidad de las respuestas emocionales involucradas" (Buscaglia, 1990: 71).

La familia no vive en un vacío social; forma parte de pequeñas unidades o sistemas como son: el microsistema, en donde la persona establece relaciones, expresa conductas y sentimientos con los otros y con su ambiente; el exosistema, se observan en éste el tipo y la calidad de las relaciones existentes con otros familiares; con organizaciones de la comunidad, las cuales pueden fortalecerse o debilitarse ante la crisis y por último, el macrosistema el cual se refiere a los valores, creencias, filosofía, actitudes positivas o negativas ante la vida, e incluso prejuicios ante las diferencias físicas y mentales de las personas. Los valores culturales tienen una poderosa influencia sobre la conducta de la familia, en especial si uno de sus miembros se comporta de manera no aceptada o, tiene rasgos físicos asociados con prejuicios en la conducta o mitos sociales.

Ante una crisis las alteraciones en el CASIC se expresan en forma muy interrelacionada, tal como lo señalaron Cunningham y Lambert (1990), para los padres de niños con Síndrome de Down. Es frecuente observar en algunos padres, durante los primeros días e incluso meses, conductas de negligencia y abandono hacia el recién nacido, sentimientos negativos hacia éste; lo alimentan y lo cambian solo por el hecho de

hacerlo, no porque exista un vínculo intenso. Del 70 al 80 % de las madres investigadas según los autores, reconocieron haber sentido rechazo hacia su hijo con Síndrome de Down, en los primeros meses. En otras, se manifestaron conductas de sobreprotección o de aislamiento, lo que quebranta la relación con las redes de apoyo como familiares, amigos, la comunidad e inclusive instituciones de salud. Es común que aparezcan signos de cansancio, agotamiento físico y la comunicación en algunas parejas se debilita; estos síntomas van desapareciendo conforme la familia se adapta al niño y a las condiciones ambientales; pero pueden surgir o revivir dolencias que se mantenían latentes.

En las crisis circunstanciales, el evento traumático es independiente de la edad y etapa de desarrollo en que se encuentra la persona. Este evento causa un trastorno repentino al conocerse la noticia; implica para la familia un peligro al quebrantarse su estructura y a la vez una oportunidad para establecer formas de funcionamiento adecuadas a las nuevas necesidades.

En los servicios de maternidad del país, el personal de salud le informa a los padres del posible diagnóstico, la mayoría demanda acciones urgentes para confirmarlo. La forma en que el personal de salud da la noticia, el momento y lugar en que se comunique el diagnóstico, serán elementos claves para favorecer una actitud positiva en los padres y otros familiares.

Según experiencias de los padres, el personal de salud no está entrenado para atender el trastorno ante el diagnóstico; menos su cónyuge o familiares, quienes con frecuencia escuchan por primera vez sobre la existencia de este Síndrome.

Algunos padres enfrentan solos esos

momentos, se refugian en sí mismos, los más afortunados cuentan con el apoyo de familiares y conocidos al llegar a casa. Sin embargo, no todos los allegados son recursos positivos en ese momento, con frecuencia cuestionan a los padres, los culpabilizan y aumentan los sentimientos de confusión; debilitándose en ellos la toma de decisiones.

### **OBJETIVOS GENERAL Y ESPECÍFICOS**

El servicio de Trabajo Social, planteó como objetivo general de intervención a la población con Síndrome de Down, el siguiente:

“Contribuir al fortalecimiento de las familias de niños con Síndrome de Down, a fin de favorecer actitudes, valores y conductas en los padres hacia el desarrollo de sus hijos.”

Los objetivos específicos fueron:

- 1) Promover el mejoramiento de las condiciones familiares para la atención del niño con Síndrome de Down.
- 2) Propiciar capacitación a los padres sobre las dificultades cotidianas con el niño, a fin de proveerles buena calidad de vida.
- 3) Facilitar en los padres la expresión de sentimientos ante la condición de su hijo para mejorar las relaciones interfamiliares y con su entorno.

### **METODOLOGÍA**

Las acciones se ejecutaron en dos etapas:

**1- Intervención de primer orden:** A través de la atención individual, la trabajadora social brindó ayuda y apoyo a los

padres. Si bien la teoría establece que la intervención en crisis de primer orden puede ser dada entre otros, por personal no profesional; en este caso, se ofreció posterior a la confirmación del diagnóstico en el Hospital. Se exploró el impacto del diagnóstico en la familia, conductas asumidas por padres, hermanos y allegados; percepción acerca del niño, redes de apoyo, así como también se definieron tareas a realizar en el hogar.

**2- Seguimiento:** Se dio mediante la formación de un grupo cerrado con once padres, a fin de superar otras fases de la crisis; favorecer la discusión de problemas similares; lo cual les permitiría plantear opciones para el futuro con sus hijos y con sus familiares.

Los criterios de selección fueron:

1. Edad del niño (menor de un año),
2. Padres sin antecedentes de asistencia a otro grupo,
3. Interés y motivación de los padres,
4. Primera intervención ofrecida por Trabajo Social.

La operacionalización de los objetivos se expresó en variables e indicadores como:

#### **VARIABLES**

**FORTALECIMIENTO EMOCIONAL**

#### **INDICADORES**

- Enfrentar el impacto del diagnóstico.
- Hablar sin llanto.
- Expresar sentimientos de dolor, ira, culpa.
- Intercambio de experiencias con otras madres.

- Aceptación del Síndrome ante familiares y amigos.
- Incorporación de experiencias de otros padres a su vida cotidiana.
- Reconocer y analizar temores sobre la enfermedad, muerte del hijo y rechazo del Síndrome.

- jo intergrupalo.
- Puntualidad y asistencia.

**MEJORAR CONDICIONES DEL NIÑO Y FAMILIA**

- Incorporación del niño a la escuela en el hogar.
- Incorporación de la familia en el proceso del tratamiento.
- Incorporación del niño a actividades familiares.

**CAPACITACION**

- Discusión de tramas sobre el Síndrome de Down: prejuicios, mitos y estereotipos.
- Conocimiento de técnicas conductuales, de leguaje y de estimulación.

**PARTICIPACION**

- Expresión individual de temores y dudas.
- Cooperación y apoyo en el trabajo

**DESARROLLO DEL PROYECTO**

Se ejecutaron ocho sesiones, con una duración de dos horas cada quince días; destacándose en el proceso el enfoque sistémico, en el sentido de que se da una interrelación de las partes, con diversos subsistemas: pareja; filial, vecinos y comunidad y a nivel grupal estableciendo las diversas conexiones de lo individual a la totalidad.

Los temas tratados obedecieron a las necesidades detectadas en la etapa de intervención inicial y al aporte de los participantes una vez conformado el grupo.

La selección de las técnicas según señala Slaikev (1991) sirvieron para:

1. facilitar las modificaciones conductuales que llevarían a cambios en la conducta y en el ambiente físico - emocional para los padres entre sí y hacia el niño;
2. fomentar la expresión de sentimientos acerca de la condición del niño y de los padres;
3. favorecer la autoimagen y estima en los padres, las cuales se encontraban muy deterioradas por los estímulos internos y externos que recibían acerca del diagnóstico;
4. facilitar el aspecto cognitivo en los padres acerca de las implicaciones en las familias que tienen miembros con Síndrome de Down.

De acuerdo a los participantes se seleccionaron los siguientes temas a tratar y técnicas a utilizar.

## **CUADRO # 1**

### **TEMAS SELECCIONADOS Y TÉCNICAS A UTILIZAR**

#### **TEMAS**

- Percepción e implicaciones para la familia del nacimiento de un niño con Síndrome de Down.
- Redes de apoyo familiares y comunitarias. Rol de la familia.
- Fortalezas y debilidades de los participantes (autoconcepto).
- Cambios en la organización familiar para enfrentar la condición del hijo.
- Estimulación y desarrollo del niño.
- Experiencias positivas y negativas de los padres con el niño.
- Recreación familiar.
- Comunicación en la familia.

#### **TÉCNICAS**

- Biblioterapia, redes de apoyo, reestructuración cognoscitiva, foro video, asesoría.
- Biblioterapia, toma de decisiones, asignación de tareas, videos.
- Dieta y nutrición, ejercicio físico, rol playing, modelamiento, solución de problemas.
- Escuchar activa, encadenamiento (redes de apoyo), retroalimentación, expresión del enojo, mi retrato.

### **ETAPAS DE LA INTERVENCIÓN EN CRISIS**

#### **1-INTERVENCIÓN DE PRIMER ORDEN**

Las etapas de la crisis de primer orden implican: "establecer contacto psicológico con los padres, examinar las dimensiones del problema, explorar posibles soluciones". (Casas Fernández, 1997).

En la primera sesión se estableció el "**contacto psicológico con los padres**", de ello dependió que expresaran lo que sentían y cómo lo sentían.

Se encontró que la mayoría había planeado tener un hijo, en muchos era el primogénito y en otros, el menor. En este último caso, lo deseaban "antes de hacerse más viejos, en especial las madres"; otros no lo esperaban, "porque" a su edad creían no tener hijos".

Frente al niño los padres mostraron conductas muy variadas: indiferencia (lo llevaban en un portabebé, no lo ponían en los regazos sino al lado, no lo observaban durante la sesión); otros lo tenían en brazos (generalmente el padre más vinculado era quien lo cargaba); o lo alzaban indistintamente (padre - madre); con frecuencia madres solas acompañadas de un familiar, siendo éste quien llevaba al niño.

Se observaron diferencias entre la pareja y entre las familias con respecto a la frecuencia de expresiones de afecto hacia el recién nacido. Existió una mezcla de sentimientos muy ligados a conductas llanto, largos silencios, tristeza, melancolía, soledad; se dio aislamiento social no comunicación con familiares e incluso con otros hijos y se ocultó la condición del hijo a compañeros de trabajo.

Los padres expresaron mucho temor ante el desconocimiento del diagnóstico: algunos hicieron comentarios negativos ya que por primera vez oían de este Síndrome, dijeron sentir ira, furia contra todos y vergüenza por ser a ellos a quienes les correspondió un niño así; o contra el cónyuge que insistió en otro hijo. Es común el miedo a que sus hijos sean rechazados por los hermanos, familiares o por uno de ellos.

**“Examinar las dimensiones del problema”**, implicó analizar con los padres para quién y en qué era problema un niño así. Para todos los padres el evento fue causa de crisis.

Este suceso puede ocurrir en cualquier familia y a cualquier edad. La literatura reporta mayor probabilidad en mujeres mayores de 35 años y últimamente se considera que la edad del padre también influye (Saborío Rocafort, 1995). En nuestro caso, la edad de los progenitores osciló desde los 14 años en las mujeres a 54 en los varones.

En las madres adolescentes y adultas solas; la situación que enfrentaron fue severa: ausencia de apoyo del padre del niño, a veces ni de la familia de origen; censura de familiares y de la sociedad, con sentimientos de culpa por las condiciones del hijo; débiles e inexistentes redes de apoyo emocionales y materiales. Estos factores fueron de riesgo para la madre y el niño al colocarlos en una posición de desventaja frente a otros. En las familias inestables se agravó el conflicto conyugal, consumo de drogas y deserción escolar o pérdida de cursos en hermanos. En las parejas estables ambos cónyuges se afectaron social y emocionalmente.

En general, los padres sufrieron por: la condición de salud del niño; el retardo mental; las características físicas evidentes del Síndrome; limitaciones económicas con efectos en la alimentación, en el acceso a programas de estimulación precoz, compra de artículos para estimularlos y otros.

**“Explorar posibles soluciones”**. Aceptar el diagnóstico de Síndrome de Down para un hijo, no es cuestión de horas; implica meses y tal vez algunos padres nunca lo acepten.

Se exploró la disponibilidad y apertura de la familia a las demandas del nuevo niño, se enfatizó en lo realizado por los padres y lo que pensaban hacer. La mayoría se encontraba inmersa en el dolor, conservaban malos recuerdos de la información sobre el diagnóstico; de los reclamos hechos por familiares, de los sentimientos de culpa por conflictos con terceros, de creencias que pudieron haber interferido para que el niño naciera así. Pocos buscaron apoyo en la Asociación Costarricense para Personas con Síndrome de Down (Kleiman, 1995) y en los menos, se detectaron elementos de abandono y rechazo para el niño, lo cual implicó la intervención del Patronato Nacional de la Infancia.

En las familias que habían iniciado acciones para mejorar la condición del niño se les reforzó esta conducta y en las que no, se analizó y se les facilitó opciones, quedando la decisión final a cargo de los padres.

Las tareas para mejorar la condición del niño y el clima familiar fueron, entre otras: fomentar la lactancia materna; incorporación del niño como un nuevo miembro del grupo; información del diagnóstico, comunicación a familiares y amigos; contacto con otros padres; incorporación del hijo a programas de estimulación temprana, participación de padres y hermanos en las terapias; reorganización de roles y actividades para atender demandas del grupo familiar, asistencia a control médico y a tratamiento social.

## **2- SEGUIMIENTO**

Se llevó a cabo mediante la formación de un grupo de padres; a fin de tratar el impacto que se origina en el **“CASIC”** de

las personas al tener un hijo con Síndrome de Down. El propósito fue "mantener la supervivencia física ante el evento traumático, identificar y expresar los sentimientos que la acompañan, obtener dominio cognoscitivo sobre el evento, hacer adaptaciones conductuales e interpersonales necesarias para el manejo de la crisis" (Casas Fernández, 1997).

En el proceso se observó la expresión de sentimientos en diferentes momentos por parte de los padres. Señalaron que fueron muy intensos en las primeras ocho semanas después de conocer el diagnóstico. Con la ejecución de las sesiones y la interrelación con otros padres, los sentimientos se fueron disminuyendo y se modificaron dando paso a nuevas conductas.

Tal y como lo señala la literatura, los padres dijeron estar: "confundidos, muy mal, no lo creían; a mí no me iba a tocar, yo no lloraba ni comía, no estaba preparada, me moría, le pedía a Dios que me guiara, trataba de aceptarlo y no podía". Además del dolor por la condición del niño, se enfrentaban a la percepción que la sociedad tiene acerca de estas personas como: "los rechazan, no los quieren, los ven diferentes a otros niños, despiertan compasión, tienen diferencias físicas".

La socialización de estos sentimientos tuvo un efecto terapéutico en los padres; el compartirlos les mostró que conocían los códigos y símbolos en la comunicación y se reflejaron fases de la crisis en que se encontraban. Por ejemplo, las etapas de **resignación - aceptación** se identificaron en frases como : " no hay palabras para decir lo que se siente, aún lo recuerdo con dolor, confieso que lloré, aunque uno se hace el duro, todo pasa y hay que seguir adelante". Se evidenció

**rechazo** en: " me sentí endiablada, lloré tres días, tengo tensiones con mi esposo, no acepta al chiquito, no pregunta por el ni lo vuelve a ver". La **negación - rechazo** se manifestó en : "quería otro niño, no sabía que era mongolismo, cómo decirle a mis hijos y vecinos, no quería llevarlo a la casa". La **culpa** se evidenció en frases como "en el cuarto comentaron que nació un mongolito, no sabía nada, cuando me lo dijeron pensé que por mi edad era así, cómo se lo iba a decir a mi esposo y a los hijos, no sabía como volver".

Muy asociadas a los sentimientos, se conoció de alteraciones somáticas como : "lloré por dos semanas, aún estoy con el psiquiatra; consulto por depresiones y nerviosismo; mi esposo va al doctor, no soporta el ruido; todo le molesta".

El tiempo y espacio de los padres para sí mismos o para realizarse como persona se afectó al nacer el niño; la mayoría de las madres abandonaron las actividades que les gustaban como "pintar en tela, coser, leer, hacer deportes, visitar familiares, entre otros" y se dedicaron más a las tareas del hogar y atención del hijo. En este reencuadre se sentían muy comprometidas a "sacar adelante a su hijo". Las que trabajaban fuera de la casa la disyuntiva estuvo en quién lo llevaría a la escuela o lo estimularía en su ausencia.

Se observó un sobreinvolucramiento de los padres hacia el niño, lo que originó o aumentó celos en los hermanos, no atención al cónyuge, escasa y mala comunicación en algunas familias.

La familia se incorporó a las demandas del recién llegado: aseo, alimentación, entretenimiento, estimulación, éste se dio a dos niveles: - incorporación en programas de estimulación temprana (escuelas

de enseñanza especial) o en centros privados y - en el hogar.

Los hermanos le hacían ejercicios, lo alababan, le cantaban, jugaban y colaboraron con la madre en el baño y la comida para el niño.

## CONCLUSIONES

En el contexto descrito, la llegada del recién nacido, aún en las familias más nutricias fue causante de crisis. El rompimiento de metas, roles, normas, sueños y proyectos de la familia, hizo que los padres estuvieran débiles, susceptibles a influencias, confusos, indecisos, heridos y muchos expresaron que no le encontraban sentido a la vida, no tenían porqué luchar.

Como efecto sinérgico en algunas personas aparecieron enfermedades que se habían mantenido latentes (depresiones sobretodo), o surgieron conflictos de pareja o con los hijos. En otras se liberaron normas; se reacomodaron estructuras para dar paso a personas más fuertes, con mayores vínculos entre sí, más libres y más autónomas en sus decisiones.

Durante el proceso los padres se dieron apoyo, no hubo censura por sentimientos "fuertes" al contrario, se dio solidaridad.

La superación de la crisis fue diferente en cada padre; los más fortalecidos o con recursos internos más fuertes fueron apoyo, referencia y modelo para otros. Se observó que los padres que aceptaron su hijo tal y como era desde que

les dieron el diagnóstico, resolvieron la crisis más rápido que los que se concentraron en el diagnóstico y sus implicaciones y no en el niño como tal. Los que vieron a sus hijos como personas con necesidades que atender y fortalezas que desarrollar se constituyeron en verdaderos maestros para sus hijos, sin importar su nivel educativo o económico.

Un indicador de superación de la crisis, identificado por los padres, fue cuando decían sin dolor frases como: "después de todo fue el mejor regalo, queda mucho camino por recorrer, acepto el reto, ahora es como un juguete para todos, lo queremos mucho".

Se generó sinceridad en la comunicación de la pareja, expresaban lo que sentían y cómo les afectaba, se dio solidaridad con otras parejas ante acciones que hicieron o dejaron de hacer, se fomentaron gestos y palabras de apoyo ante sentimientos y conductas negativas, se favoreció el diálogo, la discusión e interacción con los asistentes. Reconocieron que el nacimiento del niño los hizo sensibles y compresivos con los demás, con los vecinos hubo mayor tolerancia, comprensión y madurez en las relaciones.<sup>96</sup>

La interacción de los padres con familiares, maestros, vecinos, personal de salud y otros les permitió acumular "experiencias positivas y negativas" alrededor del niño con Síndrome de Down. Como vivencias negativas señalaron: la morbilidad, forma de comunicar el diagnóstico, percepción de la sociedad y temor a la muerte dejando al niño solo.

Las experiencias positivas como “se pone de pie, empieza a caminar, no es tonto, podrá valerse por sí mismo; empieza a hablar; unió más a la familia”; fueron creando fortalezas como: “no hago caso a las cosas feas que dicen, ahora no lloro, a todos les hablo de él; si muero mi esposo sabe como cuidarlo; le explico a la gente que es el Síndrome de Down, lo llevo a la escuela; todos ayudan a cuidarlo; voy sola a la escuela y al mercado, me siento más segura, tomo decisiones”.

Las redes de apoyo jugaron un papel clave para la atención del niño: padres, abuelos, tíos y hermanos, con éstos últimos se implementó un grupo, paralelo al de los padres, lo cual les ayudó a elevar la autoestima y fortalecer los vínculos con el niño estudiado.

Los padres coincidieron en que la familia es el eje para el avance del niño, es un proceso agotador, cansado, el cual se recargó en la madre, pese a la incorporación del padre y hermanos en las tareas.

Todos los miembros de la familia en diferente forma, son terapeutas físicos y de lenguaje de los niños; actividades como jugar, bañarlos, hablarles, ponerles música y otras son estimulantes para la maduración motora - social - emocional del niño. Cada padre fue especialista de su propio hijo, nadie los conoce tan bien como ellos, de ahí la importancia del apoyo y la capacitación en familias con niños especiales.

El rol del trabajador social fue de terapeuta, facilitador, orientador. En todo momento escuchó, respetó, aceptó, apoyó, reconoció y validó los sentimientos que expresaron los padres, sólo así pudo conocer las implicaciones para las familias de tener un niño con el diagnóstico mencionado. Ante ese evento lo primordial para el Trabajador Social fue evitar conductas de autoeliminación en el padre o madre más afectado y proteger la integridad del niño. Asimismo se favoreció las redes de apoyo, como fueron otros familiares, vecinos e instituciones gubernamentales y organizaciones no gubernamentales.

No debe olvidarse que ante la crisis surgen sentimientos y conductas negativas en las personas, por lo que la intervención social debe tener presente los principios de confidencialidad, respeto, secreto profesional y otros. La revelación de sentimientos conlleva un proceso más corto en unos padres que en otros, pero en todas exige del Trabajador Social planificación de las acciones y un análisis constante del avance de cada familia.

### **Agradecimiento**

La autora hace constar su agradecimiento al Lic. Gerardo Casas Fernández por su asesoría en la ejecución del proyecto y sus aportes en la elaboración de esta experiencia.

## BIBLIOGRAFÍA

- BARBARANNE, BENJAMÍN. (1998). Un niño especial en la familia; Guía para padres. Editorial Trillas. México.
- BUSCAGLIA; LEO. (1990). Los discapacitados y sus Padres. Editores Emecé. Argentina.
- CASAS FERNÁNDEZ GERARDO. (1997). Curso Intervención en Crisis. Colegio de Trabajadores Sociales de Costa Rica.
- CUNNINGHAM CLIFF. (1990). El Síndrome de Down, una introducción para padres. Ediciones Piados, Barcelona, España.
- HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS. (1996). Proyecto Ayudándonos Mutuamente. Servicio de Trabajo Social, CCSS.
- HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS. (1996). Crónicas del grupo Ayudándonos Mutuamente. Servicio de Trabajo Social. CCSS.
- JARA HOLLIDAY OSCAR. (1994). Para sistematizar experiencias: una propuesta teórica y metodológica. Centro de Estudios y Publicaciones, Alforja, San José, Costa Rica.
- KLEIMAN, ROSSETTE. (1995). Entrevista con Kleiman Rossette, presidenta de la Asociación de Padre y Amigos de las personas con Síndrome de Down.
- LAMBERT JEAN L Y RONALD JEAN A. (1992). El Mongolismo. Barcelona. Editorial Herder.
- NELSON, WALDO. (1992). Tratado de Pediatría. Editores Senior. N.Y.
- QUIRÓS, EDA. ( 1996). Conferencia sobre Los Ejes de la Femenidad. Hospital Nacional de Niños.
- RYNDERS, JHON E. HORRIBON, J. MARGARET. (1986). Síndrome de Down, una guía para nuevos padres de niños con Síndrome de Down. San José, Costa Rica: Litografía Ambar.
- SABORÍO ROCAFORT, MANUEL. (1995). Entrevista con Saborío R. Manuel. Genetista del Servicio de Genética, Hospital Nacional de Niños. 20 de marzo.
- SLAIKEV KARLA. (1991.) Intervención en Crisis. Editorial Manual Moderno, México, D.F.
- VERDUGO ALONSO MS, ARIAS MARTÍNEZ B. (1994.) Actitudes hacia las personas con minusvalía. Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales, España.