

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA DE OCCIDENTE
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES, FILOSOFÍA Y LETRAS



TRABAJO DE GRADUACIÓN

TEMA:

“PATRONES DE CRIANZA QUE EMPLEAN LAS MADRES Y PADRES DE NIÑOS
Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN A LA ESCUELA DE
EDUCACIÓN ESPECIAL DE LA CIUDAD DE ATIQUIZAYA”

PARA OPTAR AL GRADO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA.

PRESENTADO POR:
AVILÉS CHACÓN CRIST EVERT
CASTILLO SONIA ELIZABETH

DOCENTE DIRECTOR:
LIC. EDUARDO ARMANDO RAMÍREZ

SEPTIEMBRE, 2008
SANTA ANA, EL SALVADOR, CENTRO AMERICA

FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA DE OCCIDENTE

**DECANO
LICDO. JORGE MAURICIO RIVERA**

**VICE DECANO
LICDO. Y MASTER ELADIO EFRAIN ZACARIAS ORTEZ**

**SECRETARIO DE LA FACULTAD
LICDO. VICTOR HUGO MEDINA QUEZADA**

JEFE DEL DEPARTAMENTO

**LICDO Y MASTER FRANCISCO JAVIER ESPAÑA V.
UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR**

**RECTOR
ING. Y MSC. RUFINO ANTONIO QUEZADA SANCHEZ**

**VICE – RECTOR ACADÉMICO
ARQ. Y MASTER MIGUEL ANGEL PEREZ RAMOS**

**VICE – RECTOR ADMINISTRATIVO
LICDO. Y MASTER OSCAR NOE NAVARRETE**

**SECRETARIO GENERAL
LICDO. DOUGLAS VLADIMIR ALFARO CHAVEZ**

**FISCAL GENERAL
DR. RENE MADECADEL PERLA JIMENEZ
CONTENIDO.**

	Pág.
Introducción.....	1
CAPÍTULO I	
Planteamiento del problema.....	2
Delimitaron del problema.....	4
Enunciado del problema.....	5
Objetivos.....	6
Justificación.....	7
CAPÍTULO II	
Antecedentes históricos.....	10
Marco teórico.	
Personas discapacitadas y conceptos sobre el Síndrome de Down.....	14
Causas del Síndrome de Down.....	17
Manifestaciones o síntomas de niños y niñas con Síndrome de Down.....	18
Desarrollo del Síndrome de Down en niños y niñas.....	20
Educación del niño y niña con Síndrome de Down.....	23
Desarrollo psicopedagógico del niño y niña con Síndrome de Down.....	24
Aspectos favorables de niños y niñas con Síndrome de Down.....	27
Papel que juega la familia, los padres y la sociedad.....	30
Tipos de familia.....	35
Funciones de la familia.	36
Patrones de crianza de madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down.....	38
Modelos teóricos para la comprensión de la dinámica familiar y el Síndrome de Down	
Enfoque Sistémico.....	43

Enfoque Psicosocial.....	48
---------------------------------	-----------

Características de la escuela de educación especial de la ciudad de Atiquizaya.....	54
--	-----------

CAPÍTULO III

Preguntas de investigación y definiciones operacionales.....	62
---	-----------

CAPÍTULO IV

Metodología

Tipo de investigación.....	65
-----------------------------------	-----------

Diseño de la investigación.....	67
--	-----------

Población y muestra.....	67
---------------------------------	-----------

Diseño de instrumentos de investigación.....	68
---	-----------

Pasos para la recolección de datos.....	73
--	-----------

CAPÍTULO V

Análisis e interpretación de los resultados.....	74
---	-----------

Interpretación de los resultados.....	100
--	------------

Conclusiones y recomendaciones.....	105
--	------------

Cronograma de actividades.....	111
---------------------------------------	------------

ANEXOS

INTRODUCCIÓN.

El presente trabajo de investigación es el resultado de la exploración hecha sobre los Patrones de Crianza Empleados por Madres y Padres de niños y niñas con Síndrome de Down que Asisten a la Escuela de Educación Especial de la Ciudad de Atiquizaya, departamento de Ahuachapán.

Básicamente lo que se pretende es construir un análisis sobre los patrones de crianza que emplean las madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down, encontrándose que los patrones más utilizados son: el Estilo Permisivo y el Estilo Indiferente. Retomándose al autor Rodrigo Maria José, quien nos da su aporte respecto al estudio de los estilos de crianza y educación, utilizados por las madres y los padres en la relación que establecen con sus hijos e hijas y de cómo estos traen algunas consecuencias en la formación de la personalidad del individuo.

La investigación desarrollada consta de cinco capítulos básicos:

Cap. I Planteamiento del problema, Cap. II Antecedentes Históricos, Cap. III Preguntas de Investigación y Definiciones Operacionales, Cap. IV Metodología, Cap. V Análisis de los Resultados, así mismo la Interpretación de los Resultados, Conclusiones y Recomendaciones.

Conscientes de la importancia que merecen las familias con niños o niñas con Síndrome de Down y su respectiva salud mental se aborda una serie de conocimientos teóricos y empíricos con la intención de proporcionar un manual que contribuya a mejorar los patrones de crianza dirigido a madres y padres con niños y niñas con Síndrome de Down.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Lejos quedaron los tiempos en que madres y padres, disponían de códigos culturales infalibles para la educación de sus hijos. Cada sociedad, en cada tiempo histórico y de acuerdo con las creencias o la visión del mundo, tenía diseñadas pautas de comportamiento que en cierto modo garantizaban el éxito en el proceso de formación, pero esos patrones de crianza, generalmente basados en el recurso de autoridad y en la imitación de costumbres heredadas, ya han dejado de ser útiles en la sociedad actual.

El concepto de autoridad ha sucumbido frente a valores positivos y también ante otras fuerzas más perjudiciales. En cuanto a la costumbre, es evidente que nadie aprueba que sus pequeños reciban la educación que ellos recibieron, aunque a la hora de la verdad sea difícil dar con recetas alternativas más válidas que las conocidas y muchos acaben reproduciendo ante sus hijos los comportamientos que no querían copiar de sus progenitores. En muy buena medida, la cuestión de los patrones de crianza pone sobre la mesa el debate en torno a la autoridad. Cada vez con más frecuencia se oye el lamento de generaciones enteras de madres y padres concientes del fracaso al que ha conducido un patrón de crianza que sobredimensiona el afecto en detrimento del ejercicio de una autoridad responsable.

Para la familia, el niño o niña es considerado como uno de sus miembros pequeños y por tanto dependiente, al que ante todo hay que darle cariño y formación para que pueda algún día bastarse por sí mismo y a la vez sea capaz de formar su propia familia. El afecto y la autoridad moral son para la familia dos de sus herramientas principales para socializar a los niños y niñas dentro de las costumbres y valores que consideran apropiados.

Las prohibiciones, los castigos y recompensas, así como la coerción son también estrategias usadas frecuentemente por las madres y padres como método o estilo disciplinario, como consecuencia los niños y niñas manifiestan actos de indisciplina tales como: acciones, palabras, actitudes, gestos y reacciones que contrastan las normas disciplinarias vigentes, que representan atentados contra la moral, la autoridad, el orden, el espíritu y las tradiciones de la familia. Estos actos de indisciplina son casi siempre, consecuencias inevitables de condiciones y factores desfavorables que están actuando sobre el psiquismo de los niños y niñas, amenazando desintegrar su personalidad y desajustarlos a la vida familiar, social y escolar. La falta de conformidad con las normas de disciplina vigentes en la familia puede contribuir también en muchos casos a la inmadurez de los niños y niñas, su inteligencia no está todavía en condiciones de comprender las razones más profundas que dictan las normas vigentes; su poca experiencia no les permite aun prever y calcular las consecuencias de sus palabras y actos; su poca edad no les hace posible todavía desarrollar el control mental necesario para una conducta reglada y satisfactoria.

En relación a los niños y niñas con capacidades educativas especiales, se hace necesario que los estudios asociados al padecimiento del Síndrome de Down adquieran su propio análisis. El Síndrome de Down es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Es la causa mas frecuente de discapacidad psíquica congénita y su nombre se debe a John Langdon Haydon Down, que fue el primero en descubrir esta alteración genética en 1,866, aunque nunca se llevo a descubrir las causas que la producían. En Julio de 1958 un Joven investigador llamado Jorome Lejeune descubrió que el Síndrome es una alteración en el mencionado par de cromosomas. No se conocen con exactitud las causas que provocan el exceso cromosómico, aunque se relaciona estadísticamente con una edad materna superior a los 35 años.

Las personas con Síndrome Down tienen una probabilidad superior a la de la población general de padecer algunas patologías, especialmente de corazón, sistema digestivo y sistema endocrino, debido al exceso de proteínas sintetizadas por el cromosoma de más.

Los avances actuales en el descifrado del genoma humano están desvelando algunos de los procesos bioquímicos subyacentes al retraso mental, pero en la actualidad no existen ningún tratamiento farmacológico que haya demostrado mejorar las capacidades intelectuales de estas personas. Las terapias de estimulación precoz y el cambio en la mentalidad de la sociedad, si están suponiendo un cambio cualitativo positivo en sus expectativas vitales.

Debido a las necesidades educativas especiales que presentan las personas con discapacidad y en este caso las niñas y niños con Síndrome de Down, surgen en El Salvador las Escuelas de Educación Especial, las cuales dan inicio en el año de 1,943 con la creación de la Escuela para Ciegos bajo el auspicio del Ministerio de Cultura, actualmente Ministerio de Educación. Se establecen a través de la necesidad de crear una institución que brindara atención a los niños y niñas, con necesidades educativas especiales y promover la formación del personal especializado para atenderlos.

A continuación se detalla específicamente la **delimitación del problema** investigado.

Delimitación Conceptual.

Los Patrones de crianza empleados por madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down.

Delimitación Espacial.

Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya.

Delimitación Temporal.

18 de Febrero a 18 de Agosto de 2,008.

Unidad de análisis.

Madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down que asisten a la Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya, departamento de Ahuachapán.

Lo anterior se traduce a una pregunta-problema de forma general, que guió el proceso investigativo.

¿Que características poseen los patrones de crianza que emplean las madres y padres de niños o niñas con Síndrome de Down que asisten a la Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya, departamento de Ahuachapán?

OBJETIVOS.

Objetivo General:

- Identificar los patrones de crianza que emplean las madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down, que asisten a la Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya.

Objetivos Específicos.

- Clasificar los patrones de crianza que emplean las madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down, que asisten a la Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya.
- Identificar las características de personalidad de las madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down, que asisten a la Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya.
- Conocer los niveles de desarrollo de los niños y niñas con Síndrome de Down, que asisten a la Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya.
- Identificar la estructura familiar a la cual pertenece el niño o niña con Síndrome de Down, que asiste a la Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya.
- Conocer el desempeño escolar de los niños y niñas con Síndrome de Down, que asisten a la Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya.
- A partir de la información obtenida, se proporcionará un manual para la práctica de patrones de crianza, para madres y padres de niños o niñas con Síndrome de Down, que asisten a la Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya.

JUSTIFICACIÓN

Se considera de vital importancia investigar los patrones de crianza empleados por madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down, que asisten a la Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya; debido a que en el ejercicio de tal función manifiestan un desequilibrio emocional, social y económico, esto aunado a la falta de orientación y conocimiento sobre el problema, trae como consecuencia una deficiente atención al niño y niña, que limita o impide su rehabilitación acorde a sus características, tomando en cuenta también que los padres suelen tener una serie de reacciones emocionales que se manifiestan en sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia y temor.

Los patrones de crianza hacen referencia al ambiente que se crea en la relación de convivencia entre padres e hijos u otros adultos y las prácticas de crianza se refieren a las acciones concretas que los adultos, en especial los padres de familia, llevan a cabo con el propósito de orientar la crianza de los niños. Aunque la crianza, vista a través de los estilos y las prácticas, difiere en la forma como se expresa y en los contenidos que transmite, la finalidad es siempre la misma en todos los grupos humanos, esto es, asegurar a los niños y niñas a la supervivencia, el desarrollo integral y su adecuada incorporación a la vida social; de ahí la importancia de conocer el contexto y las prácticas de crianza que utilizan las madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down y conocer las consecuencias en sus áreas de desarrollo.

Es a través de la crianza, los padres pueden comunicar a los niños las diferentes exigencias sobre las actividades cotidianas y la importancia que tiene su cumplimiento para la vida familiar, constituyéndose un medio apropiado para influir sobre el comportamiento infantil, controlando algunas conductas o impulsando otras. En este sentido, la crianza hace evidente una atmósfera marcada por distintas actitudes,

sentimientos, creencias y conductas específicas de los adultos, cuando esto, de una u otra forma, están comprometidos con la orientación de las acciones de los niños y niñas.

En el campo de la psicología ha estado siempre presente el interés por determinar el modo como los padres orientan el comportamiento de sus hijos e hijas y las consecuencias que tienen estos actos en el futuro desarrollo de los niños. Ésta interacción entre padres e hijos ha sido abordada sobre aspectos tales como: el género, la disciplina, la expresión de afecto y el contacto físico; las diferencias individuales de los niños y niñas y su influencia en la conducta de los padres, el rendimiento escolar, las habilidades sociales, entre muchas otros. Así mismo, el interés se ha centrado en especificar las metas, los estilos y las prácticas de crianza que manifiestan los padres; todos estos aspectos abordarán la investigación, cuyos resultados se consideran relevantes para proporcionar una orientación y atención adecuada a niños y niñas con necesidades educativas especiales.

La presente investigación tendrá el fin de concientizar a madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down, sobre las posibles deficiencias en los patrones de crianza que utilizan y que pone en riesgo la integración escolar, social y familiar de dichos niños, desde este punto de vista se estará contribuyendo al bienestar de la familia, una vez conocida la problemática del niño o niña con Síndrome de Down al interior de la familia, se podría contribuir a la estabilidad emocional para que las madres y padres asuman un rol más funcional en la orientación de los niños y niñas con este padecimiento.

Los beneficios o aportes que tendrá la investigación, para las ciencias psicológicas y particularmente la psicología que atiende a niños y niñas con necesidades educativas especiales, será que al diagnosticar los patrones de crianza que utilizan las madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down, permitirá delimitar un perfil de las características de personalidad de madres y padres o identificando aspectos psicoemocionales que caracterizan a este tipo de personas en la atención a los niños y

niñas con necesidades educativas especiales y al mismo tiempo conocer el contexto en que se da la interacción padres e hijos.

Al comprender esto, se estaría contribuyendo a proporcionar aportes y recomendaciones desde la perspectiva de la psicología de la atención a niños y niñas con necesidades educativas especiales, así se podrá recomendar y orientar a las madres y padres a un mejor funcionamiento en su papel de cuidador, esto redundara a un equilibrio familiar y a la larga también sería beneficioso para la sociedad misma al mismo tiempo los resultados obtenidos en relación a identificar los patrones de crianza y el perfil de personalidad que presentan madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down. Su respectiva interpretación y las recomendaciones que de ella emanen, se podrá generalizar a los espacios de familias en donde se presentan niños y niñas con otras necesidades educativas especiales.

Al mismo tiempo los resultados contribuirán a la mejoría de los métodos psicopedagógicos que utiliza el centro escolar en la atención con niños y niñas con necesidades educativas especiales, no solamente con la atención directa con niños y niñas con necesidades educativas especiales, sino también en la orientación de madres y padres que están directamente relacionados con la atención de estos niños y niñas; teniendo así una visión integral del proceso educativo que no solo se circunscribe al espacio físico de la escuela sino involucra el contexto familiar.

CAPÍTULO II

2.1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS.

2.1.1 Análisis de la Educación Especial.

En El Salvador, existe una enorme cantidad de niños, niñas y jóvenes de todos los estratos sociales que padecen deficiencias ya sea física, sensoriales, mentales o emocionales que no les permite llevar una vida normal. Asimismo se sabe que la mayor cantidad se encuentra concentrado en las zonas marginales y rurales del país, cuyas condiciones de vida, proporcionan la frecuencia de enfermedades que deterioran su estructura biopsico-social redundando en deficiencias que hacen que su desenvolvimiento normal sea disminuido, esto es motivo suficiente para que la sociedad tome la responsabilidad de afrontar esta problemática.

A continuación se hace un estudio cronológico sobre las Escuelas de Educación Especial.

- En 1,952 se funda la Asociación salvadoreña de rehabilitación que promueve la capacitación técnica en el exterior en el campo de la rehabilitación.
- En 1,956, el 1 de marzo se funda la Escuela de Educación Especial perteneciente al Ministerio de Educación.
- En 1,961 se promulga la ley de creación del instituto de rehabilitación de inválidos (ISRI), con programas de atención médica, paramédica, psicológica, física, social y pedagógica.
- En 1,985 a 1,989 en el megaproyecto de Educación Especial se plantean las políticas para ese periodo, las cuales se detallan a continuación:
 - a) Evaluación del nivel y calidad de vida de las personas con limitaciones.
 - b) Desarrollo integral de la educación

- c) Promoción para la autorrealización de las personas con limitaciones
- d) Dotarlas de participación estatal y comunal en prevención y atención a la educación especial.
- e) Incorporación de la familia en el desarrollo de la educación
- f) Democratización de la escuela de educación especial.
- g) Máxima utilización de los recursos para la educación especial.

En 1,989 se crea la Fundación Pro Educación Especial FUNPRES, institución privada sin fines de lucro, cuyo objetivo es apoyar e impulsar la educación especial. Actualmente el Ministerio de Educación cuenta a nivel nacional con los siguientes servicios:

- 37 escuelas de educación especial.
- 264 aulas de terapia educativa para atención de problemas de aprendizaje y retardo mental leve.
- 80 servicios psicológicos a nivel de instituciones de educación básica.
- 36 aulas para sordos.
- 37 servicios de lenguaje.

En El Salvador la educación de niños y niñas con Síndrome de Down se desarrolla en el sector público bajo los aspectos de la educación especial, los cuales se describen a continuación:

- 1.** Las Escuelas de Educación Especial ofrecen servicios educativos desde:
 - Escuela Inicial.
 - Parvularia.
 - I ciclo.
 - II ciclo.
 - III ciclo.
 - Inserción laboral.

2. Los estudiantes escolarizados en Escuela de Educación Especial o en Aulas Especiales permanecerán en estos como máximo hasta los 18 años.
3. Las Escuelas de Educación Especial y las Aulas de Educación Especial integradas y servicios de apoyo, contarán con los recursos humanos y materiales que permita el desarrollo máximo de las capacidades de los alumnos. En los servicios de Educación Especial, el personal docente y otros profesionales afines deben poseer de preferencia título respectivo a su función.
4. Las Escuelas de Educación Especial, y Aulas Especiales facilitarán, siempre que sea posible, la integración de alumnos en ambientes educativos más apropiados y menos restringidos.
5. Las instituciones de Educación Especial deben tener una actitud de apertura y promoverán el acceso a la educación de los niños, niñas y jóvenes con discapacidades múltiples o discapacidades cognitivas severas que se encuentran en el margen del Sistema Educativo.
6. La naturaleza de las necesidades educativas especiales de los alumnos con deficiencias cognitivas relevantes, motoras o sensoriales “sordos o ciegos en etapa de institución básica”, puede llevar a la formación de grupos integrados por estos alumnos, en aulas especiales en la escuela regular.

7. El sistema educativo en todos sus niveles y modalidades debe tener apertura para estimular y fortalecer los talentos especiales que presenten sus alumnos.
8. Los estudiantes con talentos especiales tendrán dentro del contexto educativo la oportunidad y los recursos necesarios para desarrollar su potencial. ¹

¹ T- UES 004 A 324 s Ej.1 Fredy Ricardo Alas Flores. Software Pedagógico para niños Down.

2.2 MARCO TEÓRICO

2.2.1 PERSONAS DISCAPACITADAS Y CONCEPTOS SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN.

Las personas discapacitadas son todos aquellos individuos, diferentes a los sujetos normales, afectados por una deficiencia, incapacidad, o minusvalía. Se entiende cada uno de estos términos, de la siguiente manera:

- **Deficiencia:** pérdida o anormalidad, permanente o transitoria, psicológica, fisiológica o anatómica, de estructura o función. La deficiencia se caracteriza por la desviación del “status” biomédico del individuo debido a pérdidas o anormalidades, temporales o permanentes e incluye la existencia u ocurrencia de defectos o pérdidas en los órganos, membranas y otras estructuras del cuerpo o un defecto en el sistema funcional del mismo, incluyendo las funciones mentales.
- **Incapacidad:** Cualquier restricción o impedimento del funcionamiento de una actividad, ocasionado por una deficiencia, en la forma o dentro del ámbito considerado normal para el ser humano y que se origina cuando el individuo queda imposibilitado para integrar las diferentes funciones que le permitan desempeñarse como un todo en lo que respecta a sus habilidades y conductas. La incapacidad representa un desvío de la norma en termino de desempeño individual, caracterizado por un exceso o falta de una conducta o actividad normalmente esperada, que puede ser temporal o permanente, progresiva o regresiva, reversible o irreversible.
- **Minusvalía:** Una incapacidad que constituye una desventaja, en cuanto limita o impide el cumplimiento de una función que sería normal para esa persona según

su edad y su sexo, de acuerdo con los patrones sociales y culturales. Esta se define, pues, en función de la relación entre las personas impedidas y su ambiente.

Según la OMS “1980:29”, una incapacidad se convierte en minusvalía cuando impide hacer lo que se espera que una persona haga en un momento determinado de su vida, estableciéndose así una progresión de las enfermedades a las deficiencias, las incapacidades y los impedimentos²

Históricamente se ha venido desarrollando una serie de conceptos acerca de la definición del Síndrome de Down. A continuación se hace un breve resumen:

- La primera descripción de esta alteración se le atribuye a Seguín en el año 1846, quien lo designó como "Idiocia Furfurácea", posteriormente en el año 1866 el médico John Langdon Down en Inglaterra describió por primera vez a un grupo de niños que teniendo retraso mental compartían características diferentes a las de otros, Down hizo una clara distinción entre los niños con retraso mental, que en esa época se les llamaba “cretinos” y los que él denominó como "mongoloides", nombre que uso por el parecido que tenían estos niños con las personas originarias de Mongolia, esto generó un revuelo étnico en el decenio de 1960, por lo que investigadores asiáticos propusieron eliminar por completo el término, quedando en su lugar y hasta el día de hoy “ Síndrome de Down ”.
- “Trujillo, 1993” define el síndrome de Down como un trastorno debido a una trisomía del cromosoma 21 “heredable o adquirida” y que puede manifestarse como una variante llamada "mosaicismo", en la que sólo una parte de los tejidos corporales manifiestan la trisomía. El fenotipo clínico de los individuos con la trisomía depende del segmento 21, 22, 23 principalmente. Es la causa más

² Educación Especial Beatriz García de Zelaya, Silvia Arce de Wantland. Ed. Ampliada-Guatemala: Piedra Santa 1996.

común de retardo mental “7.8 % de los casos” junto con la anoxia perinatal y la prematurez.³

- “Valentine 2000”, define el síndrome de Down como una enfermedad genética que provoca una falla en el desarrollo físico y mental de las personas que lo padecen, acompañada de múltiples malformaciones y predisposición a otras enfermedades, sobre todo en la primera infancia.⁴
- Según la “Federación Española Síndrome de Down, FESD, 2003” lo define como el síndrome cromosómico más frecuente y fácilmente reconocible en el ser humano, como resultado de material cromosómico extra, correspondiente a la totalidad o a parte del cromosoma 21; el cual es el responsable de las alteraciones de tipo morfológico, bioquímico y funcional que se producen en diversos órganos, especialmente en el cerebro, durante las distintas etapas de la vida.
- Etimológicamente la naturaleza de este trastorno es idiomática, existen abundantes teorías de las cuales la mayoría han sido desechadas, otras han sido tomadas simplemente como teorías. Sin embargo, se han asociado diversas situaciones con su aparición, entre ellas tenemos: la edad materna, éstos a su vez están sujetos a los cambios de edad de la mujer, así como también a la exposición de agentes tales como drogas, químicos y radiación. En cambio, el hombre continúa produciendo espermatozoides a través de su vida reproductiva (Mattson P.C.1994).

³ Síndrome de Down (Trujillo, 1993; Bregman & Harris, 1995) 22-02-08.

⁴ El bebe con Síndrome de Down: Manual de Estimulación Temprana – México: Trillas, 2000 Dmitriev, Valentine.

Es el Síndrome de Down una de las discapacidades más frecuentes en nuestro contexto, a continuación se detallan sus causas.

2.2.2 CAUSAS DEL SÍNDROME DE DOWN.

Normalmente en la reproducción, el óvulo de la madre y el espermatozoide empiezan teniendo el número usual de 46 cromosomas. El óvulo y el espermatozoide sufren una división celular en donde los 46 cromosomas se dividen en dos partes iguales y el óvulo y el espermatozoide finalmente poseen 23 cromosomas cada uno. Cuando un espermatozoide con 23 cromosomas fertiliza un óvulo con 23 cromosomas, el bebé tiene finalmente un grupo completo de 46 cromosomas, una mitad obtenida del padre y la otra mitad de la madre.

A veces, ocurre un error mientras los 46 cromosomas se dividen a la mitad y el óvulo o el espermatozoide, en lugar de reservar tan solo una copia del cromosoma 21, sigue teniendo ambas. Si este óvulo o espermatozoide se fertiliza, el bebé acabará teniendo tres copias del cromosoma 21 y esto es lo que se llama "**trisomía 21**" o Síndrome de Down. Las características del síndrome de Down se originan porque cada célula del cuerpo posee una copia adicional del cromosoma 21.

El noventa y cinco por ciento de los casos de Síndrome de Down se produce por la Trisomía 21. En algunas ocasiones, el cromosoma 21 adicional, o una porción de ella, se adhiere a otro cromosoma del óvulo o el espermatozoide; esto puede conducir a lo que se denomina síndrome de Down por "**translocación**" de 3 a 4 por ciento de los casos. Éste es el único tipo de síndrome de Down que puede, a veces, heredarse de alguno de los padres. Algunos padres tienen un reordenamiento que no afecta su salud denominado translocación balanceada, donde el cromosoma 21 se adhiere a otro cromosoma. Con

poca frecuencia, tiene lugar un tipo de Síndrome de Down denominado "**mosaico**", cuando ocurre un error en la división celular después de la fertilización, esto se puede presentar en 1 o 2 por ciento de los casos, estas personas tienen algunas células con un cromosoma 21 adicional y otras con el número normal⁵

El Síndrome de Down puede deberse a una herencia de tipo:

- a) **Recesivo**: la transmisión se realiza a través de un solo gen autosómico “ambos padres que sean portadores del defecto”
- b) **Dominante**: un único gen autosómico afectado “un solo padre puede ser portador del defecto”.
- c) **Sexual**: un solo gen recesivo, ligado a un cromosoma X femenino es el afectado.
- d) **Mutación esporádica**: de acuerdo a Gisbert “1,986; 72” se producen en uno de cada 20,000 nacimientos⁶

2.2.3 MANIFESTACIONES O SÍNTOMAS DE NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN.

Los síntomas del Síndrome de Down varían de una persona a otra y pueden ir de leves a severos. Sin embargo, los niños y niñas con síndrome de Down tienen una apariencia característica ampliamente reconocida.

- Disminución del tono muscular al nacer.
- La cabeza puede ser más pequeña de lo normal y anormalmente formada.
- La cabeza puede ser redonda con un área plana en la parte de atrás.
- Exceso de piel en la nuca.
- Nariz achatada.

⁵ http://www.healthsystem.virginia.edu/UVAHealth/peds_genetics_sp/downs.cfm

⁶ Educación Especial Beatriz García de Zelaya, Silvia Arce de Wantland. Ed. Ampliada-Guatemala: Piedra Santa 1996.

- Suturas separadas “articulaciones entre los huesos del cráneo”.
- Pliegue único en la palma de la mano.
- Orejas pequeñas.
- Boca pequeña.
- Ojos inclinados hacia arriba.
- La esquina interna de los ojos puede ser redondeada en lugar de puntiaguda.
- Manos cortas y anchas con dedos cortos.
- Lengua gruesa y escamosa.
- Manchas blancas en la parte coloreada del ojo “manchas de Brushfield”

En el Síndrome de Down, el desarrollo físico es a menudo más lento de lo normal y la mayoría de los niños y niñas que lo padecen nunca alcanzan su estatura adulta promedio. Los niños o niñas también pueden tener retraso en el desarrollo mental y social. De acuerdo con el National Institute of Child Health and Human Development “Instituto Nacional de Desarrollo Humano y Salud Infantil”, la mayoría de las personas con Síndrome de Down presentan retardo mental de leve a moderado. Muchas afecciones médicas diferentes se observan en los bebés nacidos con Síndrome de Down, incluyendo:

- Anomalías congénitas que comprometen el corazón, como la comunicación interauricular y la comunicación interventricular
- Problemas de los ojos como cataratas bizquera.
- Obstrucciones gastrointestinales como atresia esofágica atresia duodenal
- Problemas auditivos
- Dislocación de la cadera
- Apnea del sueño
- Actividad deficiente de la tiroides “hipotiroidismo”
- Los niños y niñas con síndrome de Down también tienen un mayor riesgo de padecer leucemia linfocítica aguda.⁷

⁷ <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000997.htm#sintomas>

2.2.4 DESARROLLO DEL SÍNDROME DE DOWN EN NIÑOS Y NIÑAS.

Las cuatro áreas principales del desarrollo son: Motor grueso, Motor fino, Comunicación y personal- social.

- **Conducta motora gruesa.** Se refiere a grandes movimientos corporales que involucran el control de la cabeza, sentarse, ponerse de pie, arrastrarse, gatear, caminar, correr, brincar.

En el niño o niña con Síndrome de Down, es característico el retardo en el control del cuello, más tarde la hipotonía del tronco, que demora la adquisición de la posición de sentado, que se logra a los 8 o 9 meses. Entre los 12 y los 15 meses se para con un punto de apoyo. El principal elemento que afecta el desarrollo motor es la hipotonía muscular, la reducción del tono o grado de contracción del músculo, determina trastornos en la postura o alineamiento de las extremidades, le hace lucir blandito, y retarda la adquisición de las habilidades motoras, el tono mejora siempre con el tiempo, y sobre todo con la aplicación de una atención temprana basada en el aprendizaje motor.

La adquisición de la marcha, le permite al niño o niña explorar el medio que le rodea, comienza por soltarse y mantenerse parado, luego da pasos sostenido y generalmente la mayor dificultad es la de caminar de forma independiente, la hipotonía le da una sensación de inestabilidad que retarda la marcha sin apoyo, se agacha y se levanta, es importante que cada madre y padre comprenda que su hijo no tiene un impedimento motor, que el curso del desarrollo motor se retarda pero siempre se adquiere la función, el grado de habilidad para su desempeño está directamente relacionada con el entrenamiento que reciba.

Se produce un proceso rápido de recuperación del tiempo perdido y ganancia de habilidades motoras: trepa, salta, sube escaleras, corre y su desarrollo se acerca al del niño o niña no afectada aunque se verá con enfermedades asociadas. Su desarrollo motor dependerá, sobre todo, de las oportunidades que haya recibido y el entrenamiento

ofrecido por los padres, en esta etapa funciona como un niño normal aunque algo torpe en algunas actividades.

- **Conducta motora fina.** Corresponde a la coordinación ojo-mano, alcanzar, sujetar, manipular objetos y resolver problemas. A veces se reconoce como comportamiento de adaptación.

En el caso del niño o niña con Síndrome de Down esta conducta se demora en adquirir dominio de la mano, es torpe y generalmente se manifiesta con un retardo de dos a cuatro meses, comparado con un niño no afectado. La habilidad adquirida le permite manipular libremente los objetos, pero su destreza es pobre.

El desarrollo de los agarres que se hacen menos rudimentarios permite al niño o niña ser capaz de jugar con bloques de madera y construir torres, da vueltas a las páginas de un libro, el progreso de su habilidad manual le permite interactuar con el medio que le rodea, participar más activa e independientemente en su alimentación.

Dependiendo del entrenamiento recibido, las oportunidades y estimulación ofrecidas por el medio, puede llegar a rendir como un niño no afectado aunque algo torpe, sobre todo en las actividades más complejas como: cortar, ensartar, dibujar y modelar.

- **Lenguaje.** Denominado más acertadamente comunicación, se relaciona con todo el espectro de comunicación visual y auditiva: expresiones faciales, gestos, sonidos, palabras, frases y oraciones.

En el caso de los niños o niñas con Síndrome de Down su lenguaje empieza a desarrollarse cuando escucha sonidos, reacciona ante sonidos, balbucea, se ríe, responde a su nombre y vocaliza. El lenguaje expresivo es pobre en esta etapa, limitado generalmente a palabras como papá y mamá, su comprensión es mucho mayor, reconoce cuando se nombran algunos objetos comunes de uso diario.

Lo receptivo se incrementa, le gusta que le lean cuentos y que le hablen, en lo expresivo se produce un salto apreciable, comienza a pronunciar algunas palabras relacionadas sobre todo, con sus necesidades básicas, al final de la etapa pueden aparecer frases, en lo

expresivo nombra figuras, sigue instrucciones sencillas, es característico que siempre comprende mucho más de lo que habla.

Es capaz de nombrar partes del cuerpo, usar adjetivos, hacer preguntas, componer frases. Su lenguaje en cuanto a complejidad es inferior en relación al no afectado, pero le permite un pleno intercambio con las personas que le rodean.

- **Comportamiento personal-social.** Es la reacción del niño ante su ambiente sociocultural. Bajo esta categoría se examina los niveles de automanejo y madurez como: control de la vejiga y el intestino, habilidades para autoalimentarse, independencia para jugar, e interés en el entrenamiento y las convenciones sociales. Estos comportamientos quizás muestren variaciones individuales se clasifican dentro de una gama para la normalidad.

Personalmente el niño o niña con Síndrome de Down, si se le brindan las oportunidades suficientes, puede participar activamente en la satisfacción de sus necesidades como: comer solo, ayudar cuando lo bañan o lo visten, avisar para ir al baño, quiere agarrar el biberón, come con los dedos, bebe en una taza.

Participa activamente en las actividades de la vida diaria, quiere ser independiente o necesita un mínimo de ayuda para vestirse e ir al baño. Algunas madres por terminar rápido prefieren brindarle ayuda constante, quitándole la posibilidad de aprender.

Socialmente el niño o niña con Síndrome de Down por naturaleza es cariñoso, en el primer año es significativa su dependencia hacia la madre y el padre, se relaciona bien con las personas de su entorno, busca a personas conocidas, sonríe en el espejo, repite la acción que causó gracia, entiende la palabra no, llora cuando se van los padres, mantiene fuertes lazos con la madre y el padre, al final de la etapa aparecen los primeros signos de autonomía, se relaciona con otros niños, pueden aparecer elementos como el negativismo, ser caprichoso y tratar de hacer su voluntad.

Se desempeña bien, se relaciona con las personas, le gusta jugar con otros niños, adquiere sentido de pertenencia, espera su turno, pide ayuda, necesita más tiempo para decidir y es más independiente de sus padres.⁸

En la educación del niño o niña con Síndrome de Down intervienen la familia, la sociedad y la escuela, es decir, el medio ambiente en el cual el niño o niña se desenvuelve, estos se detallan a continuación.

2.2.5 EDUCACIÓN DEL NIÑO Y NIÑA CON SÍNDROME DE DOWN.

1- La familia

Es la base fundamental de la sociedad, esta hace posible la educación, la moral, el progreso y la interrelación social. Sociológicamente se puede afirmar que sin la familia, las demás instituciones carecen de significado.

2- La sociedad

Es de imperiosa necesidad que los individuos que conforman la sociedad, acepten a los niños o niña con Síndrome de Down con absoluta normalidad y sean los primeros en admitirlos con sus deficiencias y limitaciones colaborando a la vez a su habilitación e integración social, se tiene la obligación de promover de manera sistemática y permanente que al niño o niña con Síndrome de Down se le trate como a los demás y se les vea con interés y simpatía.

La sociedad no debe de aislar al niño o niña con Síndrome de Down y ponerlo en segundo plano. Es nocivo que se tomen actitudes de burla, rechazo, compasión o agresividad, que por desconocimiento del problema perjudican al niño o niña con dicho padecimiento.

⁸ http://www.cadenagramonte.cubaweb.cu/proyecto_esperanza/articulos/sindrome_de_down.htm

3- La escuela

La escuela como institución educativa utiliza métodos y procedimientos especiales para lograr el máximo desarrollo del niño o niña con Síndrome de Down en las esferas: Cognoscitiva, Psicomotora, lenguaje, afectivo y social; en su dinámica interna exige de una especial organización para cubrir con todos los profesionales idóneos su desarrollo integral. Considerando como principio básico en la educación del niño o niña con Síndrome de Down, utilizar todas aquellas posibilidades que presenta para lograr una mejoría y una nueva adquisición en su aprendizaje⁹

El desarrollo psicopedagógico es de suma importancia o ayuda para el normal desenvolvimiento del niño o niña con Síndrome de Down. A continuación se detallan algunas áreas del desarrollo psicopedagógico donde se caracteriza el comportamiento del niño o niña con Síndrome de Down.

2.2.5.1 DESARROLLO PSICOPEDAGÓGICO DEL NIÑO Y NIÑA CON SÍNDROME DE DOWN.

A- Desarrollo Motor.

En niños o niñas con Síndrome de Down, la educación Psicomotriz es de vital importancia para obtener mejores resultados. La educación Psicomotriz es una acción Pedagógica y Psicológica que utiliza los medios de educación física con el fin de normalizar o mejorar el comportamiento del niño o niña con Síndrome de Down. Esta educación se propone, educar sistemáticamente las diferentes conductas Psicomotrices con el fin de facilitar la acción de las diversas técnicas educativas permitiendo así una mejor integración escolar y social.

La educación Psicomotriz incluye principalmente:

- a- Organización del esquema corporal

⁹ El bebe con Síndrome de Down: Manual de Estimulación Temprana – México: Trillas, 2000 Dmitriev, Valentine

- b- Desarrollo del equilibrio
- c- Desarrollo perceptivo-motriz
- d- Organización de conceptos espacio-temporales
- e- Estimulación de las funciones superiores.

B- Desarrollo del lenguaje.

El lenguaje es el medio de comunicación más evolucionado del ser humano y tiene una importancia innegable. El lenguaje introduce a la vida social y se convierte en el principal instrumento de la comunicación. En esta área se registra el índice más bajo de progresión del niño o niña con síndrome de Down. Su expresión es menor a la comprensión. El balbuceo se presenta tardíamente.

Cuando el niño o niña con Síndrome de Down empieza a hablar lo hace por medio de sílabas; más tarde se usan frases y por último las oraciones.

C- Desarrollo senso-perceptivo

En el recién nacido con Síndrome de Down, el equipo sensorial no está maduro, sus movimientos son incoordinados. La percepción de estímulos y las sensaciones agradables son las que tienen mayor significado en el recién nacido. Su discriminación perceptual está ligada a respuestas emocionales y posteriormente adquiere un reconocimiento más completo de los estímulos con los cuales estas respuestas están asociadas.

D- Procesos cognoscitivos

a- Memoria

El niño o niña con Síndrome de Down tiene excelente memoria y difícilmente olvida lo que aprende bien. Desarrolla más pronto su memoria visual que la auditiva, ya que generalmente tiene más estímulos en la primera. Para trabajar en el área de memoria es muy importante que el material que se utiliza sea reforzante y graduado en orden de dificultad para el niño.

b- Pensamiento

El pensamiento en el ser humano se refiere mentalmente a las cosas, sabe de ellas, entiende lo que se desprende de ellas y va más allá de las cosas al utilizar este conocimiento para los fines que se propone.

El niño o niña con Síndrome de Down le es muy difícil manejar la abstracción de los conceptos perceptuales “forma, color, tamaño, posición” para aplicarlos en una representación simbólica, por lo que resulta problemático el aprendizaje de símbolos gráficos tales como figuras y letras.

c- Aprendizaje

Podemos definir el aprendizaje como el proceso mediante el cual se origina o se modifica una actividad respondiendo a una situación. Podría ser definido más sencillamente como el hecho de beneficiarse de la experiencia. En los niños y niñas con Síndrome de Down se ha comprobado que sí tienen capacidad de aprender dependiendo de la estimulación que hayan recibido y la madurez individual de cada niño o niña. Un niño o niña con Síndrome de Down maneja más bien el aprendizaje de tipo concreto que de tipo abstracto. Es de hacer notar que la estimulación temprana es una clave para lograr óptimos resultados. El aprendizaje comienza desde nacimiento.¹⁰

A continuación se detallan algunas condiciones positivas que presenta el niño o niña con Síndrome de Down en su desarrollo:

¹⁰ El bebe con Síndrome de Down: Manual de Estimulación Temprana – México: Trillas, 2000 Dmitriev, Valentine

2.2.5 ASPECTOS FAVORABLES DE NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN.

Aprende rápidamente.

Contrario a lo que se le ha hecho creer a la gente, el niño o niña con Síndrome de Down tiene muchos puntos fuertes. Primero, aprende con mucha rapidez especialmente habilidades que involucran funciones motoras finas excepto escribir, resulta regocijante presenciar el placer y la satisfacción de ver a estos niños y niñas cuando desarrollan sus actividades cognitivas, trabajando con rompecabezas, colores, formas, letras y palabras. El trabajo relacionado con el papel y lápiz se torna más difícil y requiere de más esfuerzo por parte del maestro y el niño o niña con Síndrome de Down.

Sensible al moldeamiento.

El niño o niña con Síndrome de Down también es muy sensible a los procedimientos de “moldeamiento” que simplifica en gran medida la tarea de enseñar una nueva habilidad. La palabra moldeamiento se usa aquí para indicar ayudar o guiar físicamente una parte del cuerpo del niño “brazo, pierna, cabeza, mano” para lograr la respuesta deseada. El moldeamiento es una manera de demostrar en forma física lo que queremos que hagan, hasta que aprendan, esta reacciona de manera independiente.

Agudeza visual.

El niño o niña con Síndrome de Down tiene excelente agudeza visual. Esto significa que estos niños tienen la capacidad de discriminar entre figuras, dibujos, letras, números y palabras con sorprendente exactitud a una edad muy temprana. A pesar de los problemas de visión comunes, como el estrabismo “bizquera” y la miopía, hemos podido aprovechar esta habilidad para enseñar muchas tareas pre-académicas y académicas.

Personalidad social sensible.

Aun cuando es infante, el niño o niña con Síndrome de Down tienen el potencial de ser muy sensible y sociable.

Lenguaje receptivo.

Los niños o niñas con Síndrome de Down tienen un excelente lenguaje receptivo. En general, saben y tienen la capacidad de entender mucho más de lo que quizá puedan expresar. Como padres, maestros y otros profesionales, debemos enfocar nuestros esfuerzos en ayudar a estos niños y niñas a desarrollar habilidades de lenguaje verbal expresivo que reflejen más acertadamente su potencial.

Poco retraso en su desarrollo.

Las investigaciones han demostrado que durante los primeros tres meses de vida, la mayoría de los infantes con Síndrome de Down muestran muy poco retraso con respecto al desarrollo dentro de cualquier área de crecimiento: Motor, social, cognoscitivo o comunicativo. Sin embargo a la edad de seis meses, sin intervención, cierto retraso, por lo general el motor grueso, puede comenzar a aparecer. En el aspecto positivo, el hecho de que estos bebés comienzan con un funcionamiento casi equivalente al de los infantes normales les ayuda a tener el ritmo del crecimiento normal mientras ingresan a un programa de intervención.

Lenguaje y comunicación.

Por definición el lenguaje es un código o un conjunto de símbolos por medios de los cuales podemos transmitir ideas e información acerca del mundo. Las palabras escritas o habladas, son los símbolos que usamos en el lenguaje. El lenguaje se usa para la comunicación, con el fin de obtener o dar información, o pedir aquello que necesitamos.

Existen dos aspectos del lenguaje: El receptivo y el expresivo.

El lenguaje receptivo en términos de desarrollo ocupa el primer lugar. Esta es la capacidad para seguir direcciones y responder apropiadamente a preguntas, ya sea por medios de gestos o señas. Ya sabemos que los niños con Síndrome de Down cuentan con un excelente lenguaje receptivo.

El lenguaje expresivo es la capacidad de comunicarse en forma escrita o verbal. El habla es la forma verbal de lenguaje expresivo, se atrasa en los niños con Síndrome de Down. El lenguaje hablado es, de hecho la única área en que los niños con Síndrome de Down experimentan las mayores dificultades, que incluye una adquisición más lenta de palabras nuevas, una falta de fluidez o espontaneidad en el habla, o una mala articulación.

No se ha determinado hasta que grado estos problemas son agravados por factores tales como la estructura y la hipotonía del aparato vocal y/o trastornos auditivos. Sin embargo el desempeño en el lenguaje y la articulación se puede mejorar.

Habilidades cognoscitivas y académicas.

Las experiencias tempranas con colores, formas, dibujos, y todo lo que un niño normal pueda disfrutar, forma para el futuro un progreso escolar y son de mayor importancia. Los niños y niñas que han dominado habilidades que le facilitan la lectura desde primaria, aprenden con rapidez a leer primero con la vista y luego fonéticamente.

Habilidades sociales y de cuidado personal.

En general los niños y niñas con Síndrome de Down se desempeñan muy bien en áreas de habilidades sociales o de cuidado personal. El nivel de desempeño personal en esas áreas se mide por el grado de independencia y el comportamiento social apropiado en concordancia con sus expectativas de edad cronológica. Los Estudios previos han demostrado que los niños con Síndrome de Down presentan una reducción constante en el nivel de desarrollo social a través del tiempo¹¹.

¹¹ El bebe con Síndrome de Down: Manual de Estimulación Temprana – México: Trillas, 2000 Dmitriev, Valentine

2.2.7 PAPEL QUE JUEGA LA FAMILIA, LOS PADRES Y LA SOCIEDAD

La aparición de una discapacidad no sólo altera la vida de la persona afectada, sino que influye en todo el entorno familiar; máxime cuando esta discapacidad se manifiesta en la infancia y el niño o niña en cuestión precisa de cuidados especiales.

Esto es lo que ocurre con niños y niñas que presentan el Síndrome de Down. Para la familia, la comunicación de este diagnóstico, va acompañada de una fuerte conmoción emocional. Todavía hay padres y madres que han peregrinado por la consulta de distintos especialistas hasta lograr un diagnóstico certero. Esta situación crea sentimientos de confusión y negación, que anticipan el período de duelo, cuyo inicio suele coincidir con la confirmación del diagnóstico.

Dado que el futuro del niño depende, en gran medida, de la manera en que la familia más cercana percibe y afronta su discapacidad, es preciso que los padres reciban información clara y completa sobre lo que es el Síndrome de Down, que se les oriente sobre lo que pueden o no esperar, la forma en que deben actuar, los servicios y tratamientos que se adecuan más a las necesidades del niño y niña. Una buena información evitará tanto el desánimo, como la aparición de falsas expectativas o la búsqueda de soluciones alternativas sin ninguna evidencia científica.

Si hay experiencias comunes en buena parte de las familias, ésta es la sensación de la quiebra vital, la aparición y conocimiento de la discapacidad marca un antes y un después en la trayectoria de las madres, padres y hermanos si los hubiera. Se observa un desequilibrio en los roles de cada uno de los miembros de la familia y pasa un tiempo distinto en cada caso, hasta que vuelven a ubicarse. No hay que olvidar que la familia vive la experiencia de una verdadera pérdida, la del hijo o hija que esperaban, y deben asimilar y aceptar a este nuevo hijo o hija con sus limitaciones y necesidades especiales.

Los reajustes en la familia se producen en ámbitos diversos. Las relaciones de pareja de los padres se ven afectadas, aunque no siempre, más frecuentemente de forma negativa. Estudios recientes han demostrado el papel catalizador de la discapacidad en estas relaciones, reforzando las que anteriormente eran ya positivas y deteriorando las que no eran satisfactorias. En cualquier caso, es lógico que se produzcan altibajos y conflictos en la pareja a lo largo del proceso de asimilación debido a la distinta manera en la que cada uno de ellos asume y afronta las necesidades educativas especiales que presenta su hijo o hija. El Síndrome de Down no siempre implica dependencia para la realización de las actividades de la vida diaria. En cualquier caso, siempre hay un cuidador principal que se ocupa de la mayoría de los cuidados y que todavía frecuentemente sigue siendo la madre del pequeño. Las dos grandes repercusiones de la atención a la dependencia sobre el cuidador principal son la interdependencia emocional y el denominado síndrome del cuidador quemado¹²

La primera interdependencia emocional: Se manifiesta en una necesidad constante del cuidador y la persona que padece el Síndrome de Down de estar juntos para evitar peligros imaginarios. El cuidador se siente imprescindible e incapaz de desconectarse de la situación cuando está realizando actividades ajenas al cuidado del niño. Tal situación lleva a las madres y padres a pasar horas vigilando y preocupándose, no necesariamente para mimar a los hijos e hijas. Esto lleva a una dependencia tanto de los padres hacia los hijos e hijas, como de los hijos e hijas hacia los padres, aunque aparentemente pueda parecer una relación estupenda, esto puede traer grandes problemas en el futuro de los hijos e hijas, que se manifestará de forma palpable en su edad adulta.

Un niño o niña que ha crecido en un ambiente de excesiva atención, preocupación asfixiante o con los deseos de las madres o padres convertidos en obligaciones o expectativas demasiado altas para la capacidad del niño o niña, puede encontrarse en su edad adulta con graves problemas. No se explicara, ni tampoco se enumerara las

¹² Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. Revista Intervención Picosocial, Vol. 16 (1), 55-68.

características de las buenas madres y padres, pero lo que sí, es algo evidente, es que se debe aceptar al hijo o hija tal y como es, sea cual sea su físico, sus virtudes, personalidad, forma de ser. No hay que obsesionarse con el niño o niña a enseñarle las cosas que no sabe y no realizarlas por ellos, aunque lo hagan mal o tarden mucho tiempo en aprenderlas.

El niño o niña es capaz de realizar cualquier actividad que se le enseñe, animarlo en sus intentos y no tener miedo al fracaso; escucharlo, comprenderlo y ponerse en su lugar, aunque sus ideas o convicciones no sorprendan, alabar sus virtudes o logros y enseñarle a reconocer sus fallos; fomentar su independencia hasta lograr su autonomía; animarlos a demostrar sus sentimientos sean de alegría o tristeza; interesarse en la vida del niño o niña pero no querer controlarla.

Las madres o padres piensan que amar es hacer el camino más fácil a los hijos e hijas, cuando realmente además de amor, lo que necesitan es:

- Adaptación y reconocimiento de lo que realmente son.
- Respeto y tolerancia de sus ideas y sentimientos.
- Libertad para tomar decisiones.
- Apuntalar las cualidades y aceptar sus limitaciones.
- Potenciar la creatividad.
- Sentimientos de haber contribuido a hacer algo.
- Oportunidad de compartir los sentimientos de pérdida, dolor o rabia.¹³

El malestar psico-emocional de la madre y el padre puede llevar al padecimiento del síndrome del cuidador quemado que aparece cuando este llega al agotamiento, desgaste físico y emocional ante las exigencias de cuidados que demandan los niños o niñas con Síndrome de Down. La tarea de cuidar suele presentarse de improviso, no se ha

¹³ www.libreopinion.com/images/logociudadlibreop... 05-03-08

planificado previamente, ni la persona está especialmente preparada para llevarla a cabo. Es un momento de la vida personal y familiar al que es necesario adaptarse. Si no se toman las debidas precauciones, e incluso muchas veces habiéndolas tomado, puede producirse una situación de sobrecarga del cuidador que puede expresarse tanto por la aparición de síntomas físicos “cefaleas, lumbalgias”, como psíquicos “insomnio, ansiedad, depresión”, o psico-familiares “aislamiento social, alteración de la convivencia familiar, pérdida de empleo, problemas económicos”.

Según Semergen el impacto que la sobrecarga tiene en la vida del cuidador viene determinado por la propia percepción, no por la percepción de otros familiares. El síndrome del cuidador quemado, se produce cuando se llega a un punto en el que continuar con la tarea que se inició y la de administrar los cuidados que el paciente precisa en cada momento, no es ya una opción viable o saludable, ni para la persona cuidada ni para el cuidador. Los factores predictivos de sobrecarga pueden alterar la conducta del niño o niña con Síndrome de Down, el poco apoyo recibido de la familia, la sociedad y la edad avanzada del cuidador¹⁴

A continuación se detalla lo que le ocurre con la persona que padece el síndrome del cuidador quemado

- Siente que ya no puede dar más de sí a los demás.
- Se siente desbordado por las demandas emocionales de los otros.
- Siente que sus recursos emocionales ya están agotados.
- Se levanta ya agotado.
- Distanciamiento afectivo, irritabilidad, atención selectiva e ironía.
- Se producen diferentes mecanismos de defensa como racionalización, desplazamiento de afectos, negación de la realidad.
- Absentismo laboral, consumo de medicamentos o drogas, aumento de conductas violentas.
- Sufre fatiga crónica, dolores de cabeza, problemas del sueño, hipertensión, y diversas enfermedades psicosomáticas.

¹⁴ <http://www.webpacientes.org/2005/epacientes/page.php?p=art&id=85&idnum=9> 05-03-08

De igual manera se detallan los factores precipitantes del síndrome del cuidador quemado:

Factores ambientales: El contacto continuo con personas gravemente enfermas, a veces con consecuencias de muerte, y con los familiares de éstos que se encuentran angustiados. En estas circunstancias se producen intensos sentimientos de amor, miedo, duelo, que se dan de forma repetitiva. La sobrecarga emocional habitualmente se suma a una sobrecarga de trabajo, de tiempo personal y material.

Factores personales: Al inicio de realizar este tipo de trabajo, aunque sea muy exigente, se acoge con entusiasmo, pero más tarde se produce una sensación de derrota al no percibir los resultados que se esperaban, a pesar del esfuerzo realizado. Se contamina del negativismo y de la frustración y finalmente aparecen los citados síntomas.

Factores desencadenantes : A causa de los síntomas anteriormente citados se producen conflictos dentro de la familia, y dentro del trabajo, con disminución del rendimiento, de la motivación, llegando a ignorar a las otras personas y sus necesidades, comportándose de forma fría o indiferente¹⁵

En el proceso evolutivo de un niño o niña con Síndrome de Down, los hermanos también juegan un papel fundamental. Se lograrán beneficios para todos si se favorecen las relaciones entre ellos, creando un clima de normalidad en el hogar. Es preciso tener en cuenta las necesidades de los hermanos, empezando por responder las dudas que vayan surgiendo. Aunque colaboren en la atención de su hermano con discapacidad, no se les debe responsabilizar de su cuidado ni exigirles tareas que no sean apropiadas para su edad, respetando el proceso vital de cada uno y sin hipotecar su futuro.¹⁶

¹⁵ http://www.psicocarea.org/burn_out.htm 05-03-08

¹⁶ Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. Revista Intervención Picosocial, Vol. 16 (1), 55-68.

2.2.7.1 Tipos de Familia

Dada la diversidad existente, no podemos afirmar que todas las familias son iguales, por lo tanto, dado ciertos criterios de clasificación como el tipo de hogar, la composición de la familia, las relaciones de parentesco, entre otros; las familias se pueden dividir en:

Familia nuclear: está integrada por una pareja adulta, con o sin hijos o por uno de los miembros de la pareja y sus hijos. La familia nuclear se divide en tres tipos de familias:

Familia nuclear simple: integrada por una pareja sin hijos.

Familia nuclear biparental: integrada por el padre y la madre, con uno o más hijos.

Familia nuclear monoparental: integrada por uno de los padres y uno o más hijos.

Familia extensa: integrada por una pareja o uno de sus miembros, con o sin hijos y por otros miembros, parientes o no parientes.

Familia extensa biparental: integrada por el padre y la madre, con uno o más hijos, y por otros parientes.

Familia extensa monoparental: integrada por uno de los miembros de la pareja, con uno o más hijos y por otros parientes.

Familia extensa amplia o familia compuesta: integrada por una pareja o uno de los miembros de esta, con uno o más hijos, y por otros miembros parientes y no parientes.

Familia Reconstituida o también llamada ensambladas: es decir, uno de los padres vuelve a formar pareja, luego de una separación o divorcio, donde existía a lo menos un hijo de una relación anterior.

Familias provenientes de un divorcio: en la cual uno de los cónyuges tiene hijos previos o ambos tienen hijos previos.

La familia reconstituida más antigua: la de toda la vida, es la que proviene la figura del padrastro o madrastra.¹⁷

2.2.7.2 Funciones de la familia

Dado los tipos de familia se debe considerar indistintamente del tipo de ésta que todas deben cumplir ciertas funciones.

"El concepto **de función familiar** abarca: las actividades que realiza la familia, las relaciones sociales que establecen en la ejecución de esas actividades y en un segundo nivel de análisis, comprende los aportes o efectos que de ellos resultan para las personas y para la sociedad.¹⁸

Este concepto nos habla de relaciones sociales, de actividades, de aportes o efectos que la familia lleva a cabo durante el proceso de socialización de un niño o niña. Minuchin, determina que como respuesta a las necesidades de la cultura, la familia sufre cambios paralelos a los cambios que enfrenta la sociedad día a día, ha abandonado las funciones de proteger y socializar a sus miembros. De acuerdo a esto, habla que las funciones de la familia sirven a dos objetivos distintos: "Uno es interno, la protección psico-social sus miembros, el otro es externo, la acomodación a una cultura y la transmisión de esa cultura¹⁹

En relación a estos dos objetivos se habla de las siguientes cuatro funciones:

¹⁷ <http://www.mailxmail.com/curso/vida/trabajoinfantil/capitulo14.htm>

¹⁸ Minuchin, Salvador. Familias y terapia Familiar, Séptima reimpresión, abril 1999, Barcelona España, edit. Geodisa. Pag. 12

¹⁹ Minuchin, Salvador. Familias y terapia Familiar, Séptima reimpresión, abril 1999, Barcelona España, edit. Geodisa. Pag. 79.

Función bio-social: Comprende la realización de la necesidad de procrear hijos e hijas y vivir con ellos en familia.

Función cultural: Comprende aquella parte de los procesos de reproducción cultural y espiritual de la sociedad que transcurren dentro de la familia, particularmente los relacionados con los valores sociales que transmite la familia y las actividades de tiempo libre que transcurren en el hogar o aquellos que los integrantes disfrutan en grupo fuera del hogar.

Función socializadora: esta función, no solo se inscribe dentro de la función cultural. Ella no resulta sólo de actividades propiamente educativas dirigidas conscientemente a formar, disciplinar o educar, sino del conjunto de las actividades y relaciones propias de todas las funciones distinguidas y de los efectos que pueden atribuírsele en términos de la formación de la personalidad de los niños, niñas y jóvenes.

Función económica: se realiza a través de la convivencia en un hogar común y la administración de la economía doméstica. Para el cumplimiento de esta función resulta central la variada gama de actividades que se realizan en el hogar, dirigidas al mantenimiento de la familia y que corrientemente se denominan "trabajo doméstico", cuyo aporte es fundamental para asegurar la existencia física y desarrollo de sus miembros, muy especialmente la reposición de la fuerza de trabajo.²⁰

De acuerdo al tipo de familia, en que está inserto un niño o niña será la forma en que se cumplan estas funciones y se tendrá claro que no siempre son cumplidas por las madres y padres de familia. La función bio-social claramente solo es cumplida por los procreadores de un niño o niña, teniendo en cuenta que no necesariamente puede llevarla a cabo la madre o padre ya que es tema de siempre, los incestos dentro de las familias.

La función socializadora y la cultural ambas muy unidas, poseen estrecha relación con el ingreso de un niño o niña al mundo laboral ya que este puede ingresar por propia voluntad, sin que las madres o padres se lo impidan o por obligación de los mismos. Si

²⁰ Ibid. Pag. 13

se habla de la transmisión cultural, se puede hablar, por ejemplo del niño o niña que crece en un ambiente de tradición en el trabajo familiar, como lo es el trabajo de campo en donde éste tiene internalizado el trabajo de la familia como parte activa de su vida.

En el caso de la función económica, se encuentra muchas veces que esta es cumplida por niños y niñas que ayudan al sustento familiar o incluso en algunos casos son ellos el único sustento que la familia posee, por lo tanto se está otorgando al niño roles que no le corresponde asumir. El trabajo infantil se relaciona directamente con el no cumplimiento de la función económica por parte de los padres, la familia no está cumpliendo su rol de protectora.

A continuación se destacarán los métodos o estilos de crianza más utilizados por las madres y padres.

2.2.8 PATRONES DE CRIANZA DE MADRES Y PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN.

La familia se caracteriza por ser un grupo en el que se desarrolla una estrecha interconexión entre los miembros que la componen, lo que equivale a decir que es difícil que alguno de sus integrantes permanezca aislado. Además, en esta interacción familiar se hace presente la comunicación, la expresión de afecto, el control o la ejecución de tareas conjuntas, lo cual contribuye a que los nexos, tanto internos como externos, se tornen muy estrechos.

Las relaciones familiares se prolongan a través del tiempo, se van configurando pautas habituales de acción, se siguen modelos repetitivos y se hacen normales muchos comportamientos, fenómeno que se conoce como socialización. En este proceso, el

comportamiento de los miembros de la familia tiende a seguir un estilo basado en la experiencia previa, que es producto de los condicionamientos sociales y culturales, y que determinan la influencia que ejercen unos miembros sobre los otros. Esta influencia tiene un carácter bidireccional y muy activo, que repercute en la conducta y en el modo de pensar y sentir de las personas. Por otro lado, en este tipo de relación es claro que no se anula la individualidad personal, por el contrario, se facilita el que cada individuo desarrolle una identidad autónoma, tome la iniciativa y logre responsabilidad dentro y fuera del complejo sistema familiar.

Ahora bien, en el proceso de socialización, según lo propone Schaffer “1989”, estas interacciones pueden ser consideradas como unidades por derecho propio, con propiedades que no pueden ser deducidas del examen de las características de los individuos que participan en ellas. En este sentido, el tipo de relación interpersonal relevante que se da dentro del ámbito familiar, tiene un carácter de transacción, en la que cada persona se define por el tipo de rol que juega en las relaciones. En este proceso transaccional las personas experimentan un cambio interno en el transcurso del intercambio recíproco, pues una modifica a la otra mediante una retroalimentación recursiva o circular. Además, es gracias al fenómeno de la transacción que se puede alcanzar una mejor comprensión de la realidad familiar y el modo como se manifiesta la identidad personal.

La socialización es un proceso que se da a lo largo de la vida y que permite a los individuos, desde la más temprana infancia hasta la vejez, adaptarse a las nuevas circunstancias del entorno, de tal forma que en cada etapa de la vida logren la inclusión social, estableciendo un juego complejo de transacciones con las personas que los rodean, y en donde es evidente que la relación es de doble vía. De manera más específica, la inclusión del niño o niña en el mundo social no se presenta como un fenómeno unilateral, sino que se da en forma bidireccional.

En la socialización, vista como un proceso interactivo, se puede constatar que los niños y niñas se apropian de los roles, actitudes y valores, a través de un proceso de negociación con las personas que les son significativas madres, padres, hermanos, maestros y amigos. Éste es el primer paso hacia la conformación de la identidad y la inclusión social. Los niños no sólo aceptan los papeles sociales “roles” sino también la realidad que representan. De manera más concreta, es a través de la socialización que se da el proceso de individualización, en el que juegan un papel importante tanto las características propias del grupo familiar, como las condiciones socio-históricas en las que se desenvuelven los niños y niñas. Como lo sostiene Martín-Baró “1985”, la afirmación de su particular individualidad es el fruto de un proceso dialéctico entre las condiciones de la relación padres-hijos y la condición histórica de la sociedad en la que se manifiesta esta relación paterno-filial.²¹

Según Rodrigo María José “1984” profundiza un poco más en las relaciones que se establecen al interior de la familia y menciona que los padres utilizan ciertas pautas educativas a las que él llama “estilos de crianza y educación”, dice que existen diferentes patrones o estilos de crianza y que cada uno de ellos influye grandemente en la conducta del individuo, de tal forma que las considera como consecuencias.

Dichos estilos y consecuencias se detallan a continuación:

Estilo Democrático: este estilo se caracteriza por mostrar afecto al niño o niña así como también de estar atento a sus necesidades y de tomar en cuenta sus puntos de vista, son firmes a la hora de mantener los principios y normas que ya han razonado con sus hijos e hijas. Dan un buen margen de libertad y fomentan la independencia del niño o niña, esperan y exigen cooperación y respeto de las normas utilizando mucho el razonamiento y la reflexión sobre las consecuencias que para el mismo niño o niña o para los demás pueden tener determinados comportamientos.

²¹ Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales CLACSO Grupo de trabajo: Familia e Infancia 5º reunión “Escenarios de la diversidad: pasado y presente” Universidad Iberoamericana, México, D.F. 26,27 y 28 septiembre.

Estilo Autoritario: en este estilo lo predominante es la abundancia de normas y la exigencia de una obediencia bastante estricta. Las normas raramente se justifican ante el niño o niña y frecuentemente están impuestos con independencia de cuales puedan ser sus puntos de vistas o sus necesidades. La obediencia generalmente se obtiene a través de imposiciones y amenazas. Se espera del niño o niña mucho más dependencia que independencia. Las madres y padres actúan como si autoridad y razón fueran la misma cosa y esperan del niño o niña obediencia y respeto.

En contraposición a este se encuentra el **Estilo Permisivo**, que se caracteriza por hacer sentir al niño o niña muy querido o querida y le dan grandes libertades de acción y expresión, tan así que existen muy pocas normas y el que se cumplan no es importante. El niño o niña encuentra muy pocas exigencias a las que hacer frente y lleva una existencia bastante relajada, un tanto a merced de sus gustos e impulsos. Y por ultimo se encuentra el **Estilo Indiferente**, en este estilo al niño o niña se le da tan poco como lo que se le exige. No hay apenas normas que cumplir, pero tampoco hay afecto que compartir, lo más característico es la escasa intensidad de apego y la relativa indiferencia respecto a las conductas del niño o niña. En ocasiones se puede categorizar como abandono infantil que es una de las formas que adopta el maltrato. Los padres y madres parecen actuar bajo el principio de no tener problemas o de minimizar los que se presenten con escasa implicación y esfuerzo.

En los estilos citados algunos de los componentes esenciales son el afecto que en muchas investigaciones mencionan que su ausencia da como consecuencia: inmadurez, inseguridad, dificultades en las relaciones interpersonales, agresividad, comportamiento delictivo y el castigo que esta asociado frecuentemente con la ansiedad de parte del niño o niña y el abuso de este, el niño o niña se acostumbra tanto a depender del control externo que desarrolla muy escasamente el autocontrol además de considerarse ineficaz produciendo consecuencias opuestas a las deseadas.

Hay que tomar en cuenta que estos componentes ligados a otros dentro de los estilos de crianza pueden ser adecuados o no adecuados, así sucede en el **Estilo Permisivo** en donde hay mucho afecto pero escaso control de conductas en este caso las consecuencias son inmadurez, agresividad, dificultades para controlar los propios impulsos y escasa competencia social. El control y las restricciones que pueden causar tensiones y ansiedad, en el **Estilo Democrático** en donde están justificadas las normas ante el niño o niña y adaptadas a sus posibilidades, habiendo afecto y comunicación da como consecuencia la positiva autoestima, la competencia social, el autocontrol, la madurez personal y otros.

En la educación **autoritaria** en la que existen controles y exigencias de obediencia no recibe el suficiente contrapeso de expresión de afecto y aliento a la comunicación y la independencia por lo que las características como consecuencia en el niño o niña son: introversión, toma escasamente la iniciativa, tiende a estar dirigido desde afuera y presenta una baja autoestima. Para los niños o niñas que provienen de una **educación indiferente**, donde los padres actúan bajo el principio de no tener problemas o de minimizar los que se presentan, con escasa implicación y esfuerzo denominándoles a veces como abandono infantil, pues es una forma de maltrato. Las características más frecuentes son: la debilidad de la propia identidad, la escasa motivación, la pobreza de autocontrol. El escaso respeto a las normas y las necesidades de los demás.

Finalmente aclara el autor Rodrigo Maria José, que aunque la investigación tiene sus limitantes no se da generalmente de forma pura estos estilos de crianza, además ambos padres pueden tener estilos de crianza diferentes. Con estas aclaraciones se pretende hacer hincapié de cómo al interior de la familia puede influirse grandemente en el individuo, y aunque éste es un ser complejo en donde no solo es influenciado sino que también él influye en las personas y en todo su entorno, en este estudio se desea hacer énfasis en la familia y en la influencia que esta ejerce en la formación de la personalidad del niño o niña.²²

²² T-UES 30407 M521 i2005 Ej.1 Melgar Corleto Ana Margarita.

2.2.9 MODELOS TEÓRICOS PARA LA COMPRESIÓN DE LA DINÁMICA FAMILIAR Y EL SÍNDROME DE DOWN.

Existen diversos enfoques para abordar la influencia que tiene la familia en el proceso de socialización de sus integrantes particularmente en niños y niñas con Síndrome de Down. La presente investigación destacara dos de ellos, el enfoque sistémico y el enfoque psicosocial.

2.2.9.1 ENFOQUE SISTÉMICO

El paradigma sistémico surge como exponente de la transformación del pensamiento científico durante el siglo XX, fundamentalmente alrededor de la segunda mitad del mismo. Dicha transformación, producto también del permanente cambio en la concepción del universo, apareció como un fuerte giro en la forma de mirar el objeto de las ciencias de la conducta, más precisamente de la psicología. Hasta ese momento, las miradas preocupadas por desentrañar los complejos mecanismos subyacentes en los fenómenos humanos, se basaban en la observación e hipotetización sobre lo que puede llamarse vida intrapsíquica o mundo interno. Dicha postura dio a las ciencias, la posibilidad de construir importantes modelos que reposicionaron el lugar del hombre en el cosmos. Tal mirada intrasubjetiva ya introducía una concepción estructurante de la historia en el sujeto humano, precisamente definiéndolo como determinado por aquella, construida a través de sus otros significativos.

Hasta este momento, la formación de un problema, síntoma o una estructura psicopatológica, radica en la incorporación, en la aceptación o el rechazo de ideas o representaciones. Por tal motivo, la relación con el otro tomaba significado en la historicidad más que en el presente.

En el nuevo paradigma sistémico el foco de atención está puesto en la modificación del sujeto a partir de la interacción con los otros, o sea que el foco resulta ser relacional. De ahí la base en la noción de sistema, que proviene de la biología y hace referencia a un grupo de elementos interconectados a través de sus propiedades y atributos, que organizan un funcionamiento determinado por reglas.²³

El enfoque sistémico destaca el concepto de **sistema** definido como:

Cualquier grupo que mantenga relaciones estables, cuyos miembros interactúan modificándose mutuamente. El límite del sistema del recorte que realiza el observador. El modelo sistémico es útil para modificar a segmentos de individuos, donde, al modificar un individuo se modifican también aquellos con los cuales interactúa. Pueden surgir conflictos entre individuos de un mismo sistema o conflictos que aparecen intersistemáticamente, Ej: familia-escuela.

Las características principales de todo sistema son:

- **Totalidad:** El sistema es más que la suma de partes. Dada la heterogeneidad de los seres humanos es que el impacto en cada uno de los miembros se produce de manera distinta, dependiendo de la posición de interdependencia y la jerarquía de sus miembros.
- **Retroalimentación:** Se establecen circuitos de retroalimentación generalmente estables, los que a veces son distintos y otros son percibidos de distinta forma por no ser la estructura homogénea. Lo que cada miembro del sistema hace, produce un efecto y vuelve sobre el primero modificando su conducta.
- **Homeostasis:** Estado de equilibrio que mantiene un sistema existiendo fuerzas tendientes al cambio y fuerzas tendientes a la estabilidad.

²³ <http://www.isdeba.com.ar/www/Isdeba/articuloqueeslaterapia.htm>

- **Organización:** Sistema en función de la interdependencia “quién hace qué y con quién” y de la jerarquía “quién decide qué”.

Se considera familia a un sistema cuyos miembros interactúan permanentemente, concebimos como situación problema a toda aquella situación, donde hay alguno o muchos que sufren, todo sufrimiento es índice de conflicto donde hay una situación sin resolver y un conflicto de fuerzas que se haya mantenido en el tiempo. Todo problema presentado se vincula con cada miembro de la familia de un modo tal que le trae consecuencias tanto positivas como negativas.

El síntoma o conducta problema de un individuo establece ventajas y desventajas sociales para cada uno de los demás miembros restantes de la familia.²⁴

Síntoma se define como: acto comunicativo que ejerce una función dentro de una red de relaciones interpersonales; constituyen un estilo de conducta adaptado al comportamiento actual de los otros integrantes del sistema. Es necesario producir cambios en el sistema total en que vive una persona dando lugar a un sistema más diversificado. Las secuencias rígidas y repetitivas determinan la patología.

Se debe tener en cuenta el contexto socio-cultural en que se encuentra inmerso un sistema familiar ya que las tareas que desarrolla difieren en cada contexto. Un sistema asistencial apropiado es aquel que responde a la demanda y a la expectativa de los consultantes, dicho sistema debe estar preparado para responder a demandas variadas, demanda que puede ser moldeada en distintas tareas de evaluación y prevención primaria.²⁵

Es necesario especificar los objetivos de la demanda en forma clara para posibilitar la evaluación sistemática de los resultados independientemente de la técnica que se utilice en cada caso.

Motivación se define como: disposición o estar dispuesto a realizar acciones tendientes a lograr algo que se busca o se desea. La motivación asume un valor protagónico en cuanto

²⁴ Bradford P. Weeney, Olga S. “La Voz Terapéutica de Olga Silvertein”. Ed. Paidós, Bs., As. 1988

²⁵ Hirsh, Hugo y otro. “Estrategias Psicoterapéuticas Institucionales. Ed. Nahir. 1987

tiene un valor predictivo del resultado del tratamiento. Si bien la motivación es variable, pueden detectarse señales en las entrevistas que identifiquen el grado de la misma.

La motivación crece cuando el terapeuta y consultante comparten una visión del problema, el profesional trabajará con estrategias y técnicas que eleven la motivación. La disposición y compromiso del profesional influye en la del consultante y viceversa.

Cuando el profesional está más motivado que el consultante, está supliendo la falta de motivación es éste, lo cual conduce a fracasos terapéuticos. Al ser la motivación de ambos baja, se entra en un círculo reforzador de desinterés. La motivación de las personas para el cambio debe ser analizada desde el punto de vista de quién está intentando un cambio y las soluciones anteriores intentadas por el sistema que fueron fallidas y debido a las cuales el problema perdura. Desde el área de la prevención es importante saber quién formula la denuncia, ya que esa persona al hacerlo busca un cambio y puede provenir de un miembro del sistema o de un miembro externo al sistema familiar²⁶

La patología puede ubicarse en el interior del paciente, en su contexto social o en el feedback entre ambos, la vida psíquica de un individuo no es exclusivamente un proceso interno, el individuo influye sobre su contexto y es influido por éste; por secuencias repetidas de interacciones.

El individuo que vive en el seno de una familia es un miembro de un sistema social al que debe adaptarse. Sus acciones se encuentran regidas por las características del sistema y estas características del sistema incluyen los efectos de sus propias acciones pasadas.²⁷

²⁶ Ibid.

²⁷ Minuchin, Salvador. "Familia y Terapia Familiar". Ed. Gedisa. Bs. As. 1986.

El individuo puede ser considerado como parte de un sistema o sub-sistema, pero se debe tener en cuenta al conjunto. Las modificaciones en una estructura familiar contribuyen a la producción de cambios en la conducta y los procesos psíquicos internos de los miembros de este sistema. La conducta del profesional es significativa en el cambio que opere el sistema.

La experiencia individual depende de características de la idiosincrasia del individuo en el contexto de su vida habitual. El pasado influyó en la creación de la organización y funcionamiento actual de la familia, por lo tanto se manifiesta en el presente y podrá cambiar a través de intervenciones que modifiquen el presente.

El sistema de una familia está organizado sobre la base del apoyo, regulación, alimentación y socialización de sus miembros. El terapeuta se une a la familia para reparar o modificar su funcionamiento, para que ésta pueda desarrollar estas tareas con mayor eficacia.²⁸

Dada las propiedades de auto-perpetuación del sistema de la familia, el proceso que el terapeuta inicia en el seno de la misma será mantenido en su ausencia por los mecanismos de auto-regulación de ésta, es decir que una vez que se produce un cambio la familia lo preservará proveyendo una matriz diferente y modificando la retroalimentación que continuamente califica o valida las experiencias de sus miembros.

El terapeuta, al observar las interacciones del sistema, como en el caso de la minoridad, no tiene que depender de las descripciones del niño o niña para postular la introyección de la familia.

El foco más amplio y la mayor flexibilidad del terapeuta aumentan las posibilidades de la intervención terapéutica. El terapeuta puede experimentar por sí mismo la forma en que los miembros de la familia se sostienen y califican mutuamente desarrollando una teoría interaccional para explicar el fenómeno que observa. Se considera al niño o niña como un miembro de diferentes contextos sociales actuando y respondiendo en su marco.

²⁸ Ibid.

La concepción del terapeuta acerca de la patología es mucho más amplia y también lo son consecuentemente las posibilidades de intervención. La terapia estructural de la familia debe partir de un modelo de normalidad que le permita medir las anomalías.²⁹

No es una terapia grupal, no se trabaja necesariamente con todos, puede trabajarse con uno estableciéndose a través de él, el circuito que mantiene el problema.

Es importante saber, sobre qué segmento se actúa porque no siempre están todos disponibles. Este enfoque permite considerar los casos desde una perspectiva que permite la opción entre múltiples posibilidades de abordaje y es por ello que tomamos como unidad de conceptualización a la familia.

2.2.9.2 ENFOQUE PSICOSOCIAL.

La psicología social es un estilo peculiar de acercarse a los fenómenos sociales y que en el transcurso de su historia se han vertido diversos modelos teóricos y aproximaciones metodológicas. Esta disciplina es una forma de analizar la conducta humana y determinar los aspectos claves, en este modo de análisis es necesario examinar el proceso histórico que da lugar a la configuración de esta modalidad de bajos conocimientos.

La psicología social basa su entidad en un estilo de análisis, fundamentalmente el psicólogo social centra su interés en aquellos fenómenos basados en la existencia de una continua y mutua influencia, relación entre individuo y sociedad, es decir, la lógica que guía los fenómenos que ocupa y la manera de encarar teórica y metodológicamente la interdependencia. Para darse cuenta de esta interdependencia es necesario tener tres elementos fundamentales:

²⁹ Minuchin, Salvador. "Familia y Terapia Familiar". Ed. Gedisa. Bs. As. 1986.

1- La estructura social en la que tiene lugar la interacción.

2- Los nexos que mediatizan la influencia de la estructura social sobre la interacción.

3- Los procesos psicológicos por medio de los cuales, los determinantes sociales influyen en las personas individuales, que en definitiva son las que hacen posible la interacción.

La psicología social puede ser definida como el estudio científico de los procesos psicosociales implicados en la génesis, desarrollo y consecuencia del comportamiento interpersonal. La psicología social analiza y explica los fenómenos que son simultáneamente psicológicos y sociales. Este es el caso de las comunicaciones de masas, del lenguaje, de las influencias que ejercen los unos sobre los otros, de las imágenes y signos en general, de las representaciones sociales que se comparten y así sucesivamente.³⁰

Un objetivo de la psicología social de la familia: es integrarse en esa empresa común, que es la de contribuir al conocimiento psicológico de la familia. La psicología social de la familia puede contribuir a construir ese conocimiento, algo que los psicólogos sociales saben hacer muy bien y para lo cual disponen de importantes herramientas conceptuales y teóricas es saber: investigar los procesos de integración entre los miembros de la familia, estudiar las características, procesos y dinámicas grupales del grupo familiar y analizar los procesos de construcción y representación social de la familia. Y para conseguir esos objetivos también disponen los psicólogos sociales de abundantes herramientas metodológicas. Pero este objetivo no acaba en si mismo. Lo que una psicología social de la familia puede aportar al conocimiento psicosocial debe entenderse también en el contexto de una psicología social preocupada por cuestiones y

³⁰ <http://www.monografias.com/trabajos6/isiso/isiso.shtml#que> 25-02-08.

problemas sociales relevantes, especialmente en el ámbito de la familia. Se trata pues de algo más que simplemente satisfacer nuestra curiosidad intelectual.

La psicología social, es igualmente una práctica social de dotación de sentido, se considera como una ciencia constructora y construida, cuyo objeto es definido por su práctica y cuya validez viene determinada por las funciones sociales que desempeña.

Sin duda, es importante la contribución de la psicología social de la familia en la mejora tanto de nuestras preguntas acerca de las familias como de las explicaciones. Pero también es importante mejorar la relevancia práctica de nuestras investigaciones y teorías.³¹

Cada familia posee un estilo propio de crianza y es posible que a cada hijo o hija de una misma familia se críe de una manera particular. Criar se relaciona con el nutrir, amamantar, alimentar. Hay diferentes aspectos que influyen en los estilos de crianza: la historia personal de los padres, sus propias figuras paternas; la autoestima materna; el lugar de ese hijo o hija en la vida de esa madre; la situación socio-económica de esa familia en diferentes momentos de la vida de ese hijo o hija; la situación afectiva familiar, la constitución familiar; los conocimientos con los que cuentan los padres acerca de las necesidades del niño o niña.

Por otro lado, la incorporación de distintas familias, con sus historias, estilos, modos de vincularse, expectativas y sueños, deberían hacer que la misma se fuera modificando y enriqueciendo, sin perder su especificidad. Desde esta noción se puede construir un espacio intermediario a partir de la necesidad de relacionarse con otro y estar disponible para dar o recibir. Estas interacciones permiten la construcción de la capacidad empática, la posibilidad de ponerse en el lugar del otro y de codificar necesidades. Esta dinámica institucional favorece la construcción de solidaridades entre las familias y

³¹ <http://www.uv.es/egracia/enriquegracia/scanfamypsicsocunarels.htm> 26-02-08

la misma institución; creando condiciones para elaborar un espacio transicional que facilite el apoyo creativo y transformador.³²

Por otra parte, ha existido la idea de que los grupos sociales dominan la mente individual convirtiendo al ser humano en un ente pasivo, casi monigote, ausente de sus propias ideas, controles e iniciativa a favor de una mente grupal o colectiva. Esa presunción postula subordinación automatizada del individuo al dominio del grupo.

Vivir en sociedad es indispensable e inevitable, la inserción del individuo al grupo es fundamental. Es así como cada grupo establece sus mecanismos, procesos y controles sociales hacia el individuo que inician en la socialización primaria. En esta, el aprendizaje sobre la obediencia y el conformismo pueden llegar a ser exigencias muy altas. Considerarlos como valores y virtudes que conlleva a ser reforzado por instituciones como la familia y las organizaciones sociales.³³

Socialización primaria.

Berger y Luckman entienden a la sociedad en términos de un continuo proceso dialéctico compuesto de tres momentos: externalización, objetivación e internalización. Los tres caracterizan simultáneamente a la sociedad y a cada sector de ella. Estar en sociedad es participar de su dialéctica; sin embargo el individuo no nace miembro de una sociedad nace, con predisposición hacia la sociedad y luego llega a ser miembro de la misma; por lo tanto el individuo es inducido a participar en esta dialéctica. El punto de partida de este

³² http://www.educared.org.ar/infanciaenred/Educrianza/2005_10/temario/01.asp 05-04-08

³³ <http://www.psicologiacientifica.com/bv/psicologia-94-1-conceptualizaciones-historicas-sobre-el-fenomeno-del-conform.html> 22-04-08

proceso lo constituye la internalización que constituye la base, primero para la comprensión de los propios semejantes y segundo, para la aprehensión del mundo en cuanto a realidad significativa y social. Esta aprehensión no resulta de las creaciones autónomas de significado por individuos aislados, sino que comienza cuando el individuo asume el mundo en el que ya viven otros. No sólo se vive en el mismo mundo, sino que participa cada uno en el ser del otro.

Solamente cuando el individuo ha llegado a este grado de internalización puede considerárselo miembro de la sociedad. El proceso ontogénico por el cual ésta se realiza se denomina socialización, puede definirse como la inducción amplia y coherente de un individuo en el mundo objetivo de una sociedad o un sector de él.

La socialización primaria es la primera por la que el individuo atraviesa en la niñez, por medio de ella se convierte en miembro de la sociedad. La socialización secundaria es cualquier proceso posterior que induce al individuo ya socializado a nuevos sectores del mundo objetivo de su sociedad. Se advierte que la socialización primaria suele ser la más importante para el individuo y que la estructura básica de toda socialización secundaria debe asemejarse a la primaria. Porque comparte algo más que un aprendizaje puramente cognoscitivo dado que, se efectúa en circunstancias de enorme carga emocional. El niño o niña se identifica con los otros significantes en una variedad de formas emocionales pero sean estas cuales fueran la internalización se da sólo cuando se produce la identificación. El niño o niña, acepta los roles y actitudes de los otros significantes o sea que los internaliza y se apropia de ellos. Por esta identificación con los otros significantes el niño o niña se vuelve capaz de identificarse él mismo, de adquirir una identidad subjetivamente coherente el individuo llega a ser lo que los otros significantes lo consideran. La identidad se define objetivamente como ubicación en un mundo determinado y puede asumirla objetivamente sólo junto con ese mundo. Recibir una identidad es adjudicarse un lugar específico en el mundo.

La socialización primaria crea en la consciencia del niño o niña una abstracción progresiva que va de los roles y actitudes de otros específicos, a los roles y actitudes en general. Su formación dentro de la conciencia significa que ahora el individuo se identifica no sólo con otros concretos, sino con una generalidad de otros, con una sociedad, una fase decisiva de la socialización, entendiéndose además que el lenguaje es el vehículo principal de este proceso. La relación entre el individuo y el mundo social es como un acto de equilibrio continuo.

En la socialización primaria no existe ningún problema de identificación, ninguna elección de otros, son los adultos los que disponen las reglas del juego, porque el niño o niña no interviene en la elección de sus otros, se identifica con ellos casi automáticamente. La socialización primaria finaliza cuando el concepto del otro generalizado se ha establecido en la conciencia del individuo. A esta altura ya es miembro efectivo de la sociedad y está en posesión subjetiva de un yo y un mundo.

Socialización secundaria.

Es la internalización de submundos institucionales o basados sobre instituciones. Su alcance y su carácter se determinan por la complejidad de la división del trabajo y la distribución social concomitante del conocimiento. Además ésta requiere la adquisición de vocabularios específicos de roles, lo que significa, la internalización de campos semánticos que estructuran interpretaciones y comportamientos de rutina dentro de un área institucional.

Mientras que la socialización no puede efectuarse sin una identificación de carga emocional del niño o niña con sus otros significantes, la mayor parte de la socialización secundaria puede prescindir de esta clase de identificación y proceder electivamente con la sola dosis de identificación mutua que interviene en cualquier comunicación entre los seres humanos. Los roles de la socialización secundaria comportan un alto grado de

anonimato. El conocimiento en esta socialización debe ser reforzado por técnicas pedagógicas específicas, debe hacérselo sentir al individuo como algo familiar.

La distribución institucionalizada de tareas entre la socialización primaria y la secundaria varía de acuerdo con la complejidad de la distribución social del conocimiento. La socialización primaria internaliza una realidad aprendida como inevitable esta internalización puede considerarse lograda si el sentido de inevitabilidad se haya presente casi todo el tiempo, al menos mientras el individuo está en actividad en el mundo de la vida cotidiana, mientras que en la socialización secundaria, siendo su carácter más artificial la realidad subjetiva es más vulnerable por hallarse menos arraigada en la conciencia. Se señalan dos tipos de mantenimiento de la realidad, mantenimiento de rutina y mantenimiento de crisis, el primero está destinado a mantener la realidad interiorizada en la vida cotidiana y el segundo en las situaciones de crisis. El vehículo más importante del mantenimiento de la realidad es el diálogo.³⁴

A continuación se detallan las características de la Escuela de Educación Especial de la Ciudad de Atiquizaya, departamento de Ahuachapán.

2.2.10. CARACTERÍSTICAS DE LA ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE LA CIUDAD DE ATIQUIZAYA.

Debido a las necesidades Educativas Especiales se crea en la ciudad de Atiquizaya la Escuela de Educación Especial, el 5 de abril de 1,994. Se da por inaugurada el 27 de mayo del mismo año, funcionando en las instalaciones de la casa comunal, iniciando con 2 maestros, en el mes de julio del mismo año, se incorpora otra maestra debido a la demanda de la población estudiantil, que para ese entonces la matrícula máxima fue de 34 niños y niñas.

Viendo la necesidad de crear una infraestructura adecuada para el funcionamiento de la Escuela de Educación Especial, se gestiona a través de la Alcaldía Municipal la donación de la zona verde de la Colonia San Manuel de la misma ciudad, la cual fue donada por

³⁴ <http://www.geocities.com/archmedfam/intro.htm> 26-02-08

el Alcalde Municipal Doctor Salvador Alejandro Albanez, la construcción de la infraestructura fue gestionada a través del FISDL, siendo inaugurado el edificio el 3 de octubre de 1,997, ubicado en el final pasaje Fátima y final Pasaje Concepción colonia San Manuel Atiquizaya departamento de Ahuachapán. Funcionando a través de las aportaciones de instituciones educativas de municipios vecinos como: Turín, El Refugio y Chalchuapa.

La Escuela de Educación Especial atiende diversidad de niños y niñas con necesidades educativas especiales los que se mencionan a continuación:

- a) Autismo
- b) Retardo Mental
- c) Trastorno de Rett
- d) Parálisis Cerebral
- e) Síndrome de Down
- f) Trastorno de Asperger
- g) Atención para Sordos.

Además se desarrolla Escuela para Padres donde se proporciona orientación a madres y padres sobre los cuidados que deben tener con el niño o niña.

A continuación se detalla la población estudiantil de la Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya en el año 2,007 y 2,008.

AÑO 2,007.

TURNO	GENERO FEMENINO	GENERO MASCULINO	TOTAL DE POBLACION ESTUDIANTIL
Matutino	28	29	57
Vespertino	11	22	33
Población atendida			90

AÑO 2,008.

TURNO	GÉNERO FEMENINO	GÉNERO MASCULINO	TOTAL DE POBLACIÓN ESTUDIANTIL
Matutino	29	29	58
Vespertino	7	17	24
Población atendida			82

A continuación se detalla la **clasificación por patología** de niños y niñas que se a 50 en la Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya.
Año 2,008

PATOLOGÍA	GÉNERO FEMENINO	GÉNERO MASCULINO	TOTAL DE POBLACIÓN ESTUDIANTIL
Autismo	1	1	2
Ciego	0	1	1
Múltiple Invalidez	1	0	1
Parálisis Cerebral	1	7	8
Problemas de Aprendizaje	3	9	12
Retardo en el Desarrollo	0	4	4
Retardo Mental	22	10	32
Síndrome de Cordelia Longe	0	1	1
Síndrome de Down	3	5	8
Sordos	3	8	11
Visión Parcial	2	0	2
Total			82

RAZÓN DE SER DE LA ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE LA CIUDAD DE ATIQUIZAYA.

La escuela se orienta en base a principios que involucran a los alumnos, a los padres de familia y a docente; en detalle su razón de ser por cada uno de los sectores mencionados es:

PARA ALUMNOS.

1. La escuela atiende a la diversidad, respetando el ritmo de aprendizaje de los alumnos, brindando atención personalizada de acuerdo a límites y potencialidades.
2. Se promueve una educación funcional hacia la consecución de su independencia personal.
3. Se fomenta la participación activa de los educandos en formación de valores morales, cívicos, deportivos, artísticos y socio-culturales.
4. Se forma a los educandos en su desarrollo académico y laboral para su integración al medio educativo y comunitario.
5. Se desarrollan en los educandos el espíritu participativo y de respeto a valores espirituales.
6. A través del desarrollo curricular se prepara a los alumnos para el progreso educativo con apoyo de padres de familia.
7. Se realiza un esfuerzo muy amplio en formar los lazos de amistad y compañerismo entre los educandos a través de la práctica de valores
8. Se promueve la enseñanza de acuerdo a los lineamientos del MINED formando e integrando a los educandos.
9. Se gestiona atención multidisciplinaria en función de mejorar la condición física y psíquica, para el desarrollo educativo.
10. Se practican actividades de reforestación, cuidado y amor a la naturaleza.
11. Se promueve la orientación de la escuela para la ambientación y motivación educativa.

PARA LOS PADRES DE FAMILIA.

1. Se fortalecen los lazos de amistad a través de intercambios socio-recreativos.
2. Se promueve la prevención de sub-normalidades a través de la orientación a los padres de familia y la comunidad.
3. Se pretende lograr una marcada interrelación en el intercambio de actividades económicas y socio-culturales.
4. Se fomentan hábitos de respeto y responsabilidad en el que hacer educativo.
5. Se incentiva el padre de familia sobre la necesidad de reconocer, valorar y estimular los logros y avances de los educandos.
6. Se forman a los padres en la participación activa en escuelas de padres y madres, mejorando su condición psicológica, partiendo de sus necesidades e intereses.

PARA LOS DOCENTES.

1. Se fortalece el trabajo en equipo para lograr el mayor desarrollo de la escuela.
2. Se desarrolla un trabajo educativo de acuerdo a las normas establecidas por el MINED.
3. Se forma educandos para el progreso de su desarrollo cognitivo, afectivo y psico-social.
4. Se retoma una docencia que permite desarrollar socialmente a la comunidad educativa.
5. Se retoma una docencia con formación especializada y con calidad humana necesaria, para ofrecer atención integral a los educandos.
6. Se aplican técnicas de modificación de conductas normadas en el reglamento interno de la escuela. Promoviendo en los educandos la formación de hábitos a través de la realización de acciones sistematizadas.

La misión y la visión de la Institución Educativa es la siguiente:

VISIÓN

Una institución con aspecto físico adaptado y ambientado, con un equipo multidisciplinario, con programas de orientación social y atención integral que ofrezca la integración de los alumnos a su medio escolar y comunitario.

MISIÓN.

Somos una escuela acogedora y adecuada, donde se promueve la prevención de subnormalidades, brindando atención a la diversidad con experiencias de aprendizaje significativo de acuerdo a las limitantes y potencialidades de los alumnos donde interactúan sus miembros en función de una integración al medio escolar y comunitario.

OBJETIVOS GENERALES.

Los objetivos generales de la Institución se dividen en pedagógicos, administrativos, organizativos y comunitarios, a continuación se definen:

Pedagógicos:

Promover el desarrollo de las capacidades de los niños y niñas con necesidades educativas especiales por medio de los procesos educativos que estimulan las áreas cognitivas, sensoriales, psicomotriz, socio emocionales

Promover la prevención y atención temprana de los niños y niñas con necesidades educativas especiales para desarrollar sus potencialidades de acuerdo a las características y ritmo de aprendizaje particular.

Administrativos:

Generar condiciones físicas, ambientales, con un clima institucional adecuado, a través de la gestión de recursos: humanos, financieros, materiales y de infraestructura que

garantice el desarrollo de las potencialidades de niños y niñas con necesidades educativas especiales.

Organizativos:

Establecer una estructura organizativa funcional en la que sus miembros interactúen entre si para lograr las intenciones pedagógicas necesarias para la integración social y escolar de niños y niñas con necesidades educativas especiales.

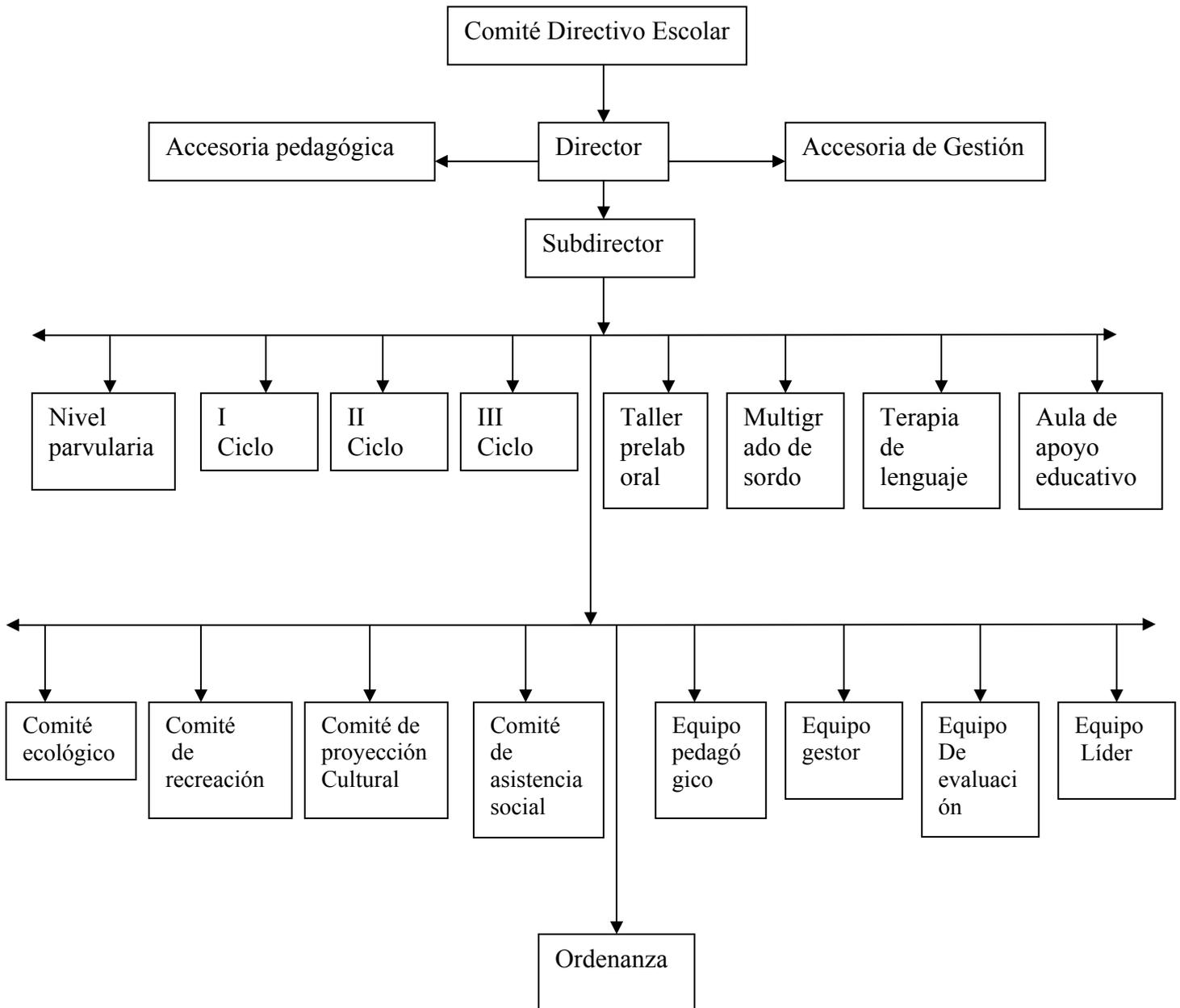
Comunitarios:

Promover la integración y la comunicación efectiva entre los miembros de la comunidad educativa que favorezca la convivencia dentro de un marco de tolerancia, participación, respeto y actitudes positivas que permitan la proyección del centro a nivel local y nacional.

ORGANIZACIÓN DEL PERSONAL DOCENTE DE LA ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE LA CIUDAD DE ATIQUIZAYA AÑO 2,008

NOMBRE	CARGO	GRADO	FUNCIÓN
Berta I. Sandoval	Directora	Terapia de lenguaje	Tec. Administrativa
Susana de Cienfuegos	Sub Directora	Parvularia y Aula de Apoyo	Disciplinaria
Sandra M. Seballos	Profa. Auxiliar	Educación Inicial	
Ana Larissa Sayes	Profa. Auxiliar	I Ciclo	Proyección Cultural
Verónica Y. Flores	Profa. Auxiliar	II Ciclo	Socio Recreativo
Ana Patricia Torres	Profa. Auxiliar	III Ciclo	Deportivo
Luis A. Martínez	Prof. Auxiliar	IV Ciclo	Ornato
Carmen I Molina	Profa. Auxiliar	Multigrado	Higiene

ORGANIGRAMA DE LA ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE LA CIUDAD DE ATIQUIZAYA AÑO 2,008.



CAPÍTULO III
PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN Y DEFINICIONES
OPERACIONALES.

A continuación se detallan las preguntas que guiaron el proceso de investigación.

1. ¿Cuál será el patrón de crianza que más utilizan las madres y padres en la orientación del niño o niña con Síndrome de Down?
2. ¿Existirá alguna diferencia entre los patrones de crianza que utilizan los cuidadores de género femenino y los cuidadores de género masculino?
3. ¿De acuerdo a la edad del niño, son diferentes los patrones de crianza que utilizan las madres y padres para su orientación?
4. ¿Influirán las características de personalidad de las madres y padres en los patrones de crianza que emplean en la orientación de niños o niñas con Síndrome de Down?
5. ¿La responsabilidad parental de las madres y padres influirá en la calidad de vida del niño o niña con Síndrome de Down?
6. ¿Cuál será el desarrollo intelectual de los niños y niñas con Síndrome de Down?
7. ¿Cuál será el desarrollo motriz de los niños y niñas con Síndrome de Down?
8. ¿Cuál será el desarrollo de las habilidades sociales del niño o niña con Síndrome de Down?
9. ¿Qué características posee la estructura familiar a la que pertenece el niño o niña con Síndrome de Down?

10. ¿Qué características de relaciones interpersonales se desarrollan dentro del hogar al que pertenece el niño o niña con Síndrome de Down?
11. ¿La familia integra al niño o niña con Síndrome de Down a las actividades domésticas cotidianas del hogar?
12. ¿Qué características adquiere el desempeño escolar del niño o niña con Síndrome de Down?
13. ¿Existirá disposición de las madres y padres a cambiar sus patrones de crianza tendientes a beneficiar el normal desarrollo del niño o niña con Síndrome de Down?
14. ¿Existirá disposición de parte del personal docente para incorporarse a una modalidad de atención de niños o niñas con Síndrome de Down?
15. ¿Se podría generalizar los resultados obtenidos en la investigación, a otras patologías atendidas en la Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya, departamento de Ahuachapán?

DEFINICIONES OPERACIONALES.

1. **Patrones de Crianza:** Son todos aquellos procedimientos de orientación y atención que son utilizados o empleados por madres y padres del niño o niña con Síndrome de Down.
2. **Madres y padres de niños o niñas con Síndrome de Down:** Son los adultos que asumen funciones parentales encargados de velar por la satisfacción de las necesidades materiales, espirituales y afectivas del niño o niña con Síndrome de Down.

3. **Niño o niña con Síndrome de Down:** Es todo niño o niña que padezca de un trastorno que se transmite de manera directa por medio de genes dominantes o recesivos y que fácilmente se evidencia por sus características físicas, anteriormente era conocido como mongolismo y en la actualidad se conoce como Síndrome de Down o Trisomía 21.
4. **Características de personalidad de madres y padres:** Es el conjunto de rasgos o particularidades que diferencian a una persona de otra; de quienes ejercen el rol de madre o padre de niños o niñas con Síndrome de Down.
5. **Desarrollo intelectual del niño o niña con Síndrome de Down:** Características o particularidades actuales del área cognitiva de niño o niña con Síndrome de Down.
6. **Desarrollo motriz del niño o niña con Síndrome de Down:** Características o particularidades actuales del desempeño de habilidades motoras finas y motoras gruesas del niño o niña con Síndrome de Down
7. **Desempeño escolar:** Funcionamiento actual en el cumplimiento de actividades educativas que se llevan a cabo al interior del centro escolar por parte del niño o niña con Síndrome de Down.
8. **Habilidades sociales del niño o niña con Síndrome de Down:** Particularidades del funcionamiento actual del niño o niña con Síndrome de Down en relación a las interacciones sociales que establece con los demás.
9. **Estructura familiar:** Composición y organización actual de la familia a la cual pertenece el niño o niña con Síndrome de Down.
10. **Tipos de familia:** Características o particularidades típicas actuales del grupo familiar al cual pertenece el niño o niña con Síndrome de Down.

11. **Relación interpersonal:** Vínculo o interacciones actuales que se establecen entre los miembros del grupo familiar al cual pertenece el niño o niña con Síndrome de Down.

CAPÍTULO IV

METODOLOGÍA

A continuación se detalla la metodología que se empleó en el proceso investigativo.

4.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN.

El desarrollo de la presente investigación fue sustentada con la metodología de corte cualitativa y cuantitativa.

Cualitativa por que permitió abrir un espacio en el proceso investigativo en el sentido que se hizo referencia no solo a lo que piensan las personas que participaron en la investigación, sino también a la forma como interactúan con el otro, como se refiere al otro, como se sensibilizan en sus problemas y dificultades. Además permitió hacer registros narrativos de los fenómenos que fueron estudiados, mediante técnicas, como la observación directa y la entrevista semiestructurada de tal forma que permitió identificar la naturaleza profunda de las cualidades, su sistema de relaciones y su estructura dinámica.

Cuantitativa porque permitió estudiar la asociación o relación entre variables cuantificables, determino la fuerza de asociación o correlación entre las variables, la generalización y objetivación de los resultados a través de una muestra, hizo inferencia a una población para la cual toda la muestra procede. Tras el estudio de la asociación o

correlación se pretendió a su vez, hacer inferencia causal que explique por que las cosas suceden o no de una forma determinada.

Además por ser, más que un conjunto de técnicas para recoger datos, fue un modo que permitió encarar el mundo empírico de los sujetos que forman la muestra de la investigación.

La investigación consto de tres características fue **Exploratoria** por que no existen investigaciones previas sobre el objeto de estudio por lo tanto se requiere explorar e indagar con el fin de alcanzar el objetivo planteado. Explorar significa incursionar en un territorio desconocido, por lo que es necesario disponer de medios para recolectar datos como entrevistas, observaciones y pruebas estandarizadas que permitió el seguimiento de estudio de casos. Partiendo de los datos recolectados, se obtendrán los suficientes conocimientos como para saber que factores son relevantes para el problema y cuales no, esto permitió las condiciones de encarar un análisis de los datos obtenidos de donde surgieron las conclusiones y recomendaciones sobre la investigación.

Fue **Descriptiva** por que permitió el registro, el análisis e interpretación de la naturaleza del problema. El enfoque se hizo sobre conclusiones dominantes, sobre como una persona o grupo, en este caso madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down se conducen o funcionan en el presente. Además permitió trabajar sobre la realidad de los hechos y presentar una interpretación correcta de los resultados

También la investigación fue **Diagnostica**, por que una vez que se identifico el significado del problema que hizo el centro del proceso de la investigación y habiendo formulado un enunciado del mismo, fue necesario realizar la recopilación de información que permitió un diagnóstico claro de la situación, además un estudio de casos por cada grupo familiar que conforma la muestra de la investigación.

4.2 DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.

A continuación se describe el diseño que fue empleado en el proceso investigativo.

Fue **Grupo único**: no probabilístico, seleccionado por las investigadoras, en la institución donde se realizó la investigación, cuenta con un número reducido de sujetos, con las características establecidas para la investigación, en este caso niños y niñas con Síndrome de Down, por lo que este grupo hizo las veces de grupo experimental y de grupo control; extendiéndose a cada uno de los ocho grupos familiares a los que pertenecen igual número de niños y niñas que padecen el Síndrome de Down.

4.3 POBLACIÓN Y MUESTRA.

A continuación se describe el lugar, la población y la muestra que formó parte del proceso investigativo.

La investigación se realizó en la **Escuela de Educación Especial de la Ciudad de Atiquizaya** cuya población que atiende es de: 82 niños y niñas con distintas necesidades educativas especiales, en particular la muestra fue de 8 niños y niñas con Síndrome de Down tres del género femenino y cinco del género masculino.

La selección de niños y niñas para **la muestra** se hizo de acuerdo a los siguientes criterios:

- a) Que fueran estudiantes de la Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya.
- b) Que padezcan el Síndrome de Down
- c) Que posean madre y/o padre.

Recursos.

a) Humanos.

1- Docente asesor de la investigación, 2 Investigadoras, 1 Directora de la Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya, 1 sub-directora de La Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya, 1 Maestro, 4 Maestras, 5 Niños, 3 Niñas, 8 Madres, 5 Padres.

b) Materiales.

2-Aulas, 20 Sillas, 20 Mesas, 8 Best de Goodenough, 8 Guías de observación Psicomotriz, 7 Test 5-6, 13 Test PPG- IPG, 13 Cuadernillos de Mejores Prácticas de Crianza que consta de: 1 Lamina de mujer con bebe, 10 tarjetas sobre cuidados de recién nacido, 1 Cuaderno de trabajo familiar para lograr mejores practicas de crianza, 19 Tarjetas para jugar domino, 4 Laminas para jugar lotería, 6 Laminas para encontrar diferencias, 10 Tarjetas para cuidados de la madre después del parto, 1 Lamina mujer post parto y compañero 15 Guías de entrevista para madres padres, 8 Guías de entrevista para maestros, 15 Guías de observación para madres y padres, 8 Guías de observación para niños, 1 Resma de papel bond tamaño carta base 20, 20 Lápices, 3 Pizarras, 10 Plumones, 2 Rollos de tirro, 20Pliegos de papel bond, 1 memoria USB, 1 Cámara de fotos digital, 1 Computadora, 5 Cds, 1 Grabadora, 6 Cassettes, 6 pares de baterías, 2 resmas de papel bond.

4.4 DISEÑO DE INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN.

A continuación se describen las técnicas e instrumentos que se utilizaron en el proceso investigativo para la recolección de datos.

Las técnicas a desarrolladas en la presente investigación para garantizar la recopilación de la información sin ninguna contaminación serán tres: la **entrevista semiestructurada** de manera individual y la **observación directa**, para garantizar una visión más amplia del problema se complementara con **pruebas psicológicas estandarizadas**.

A continuación se detallan cada uno de los instrumentos con sus respectivas fichas psicotécnicas.

INSTRUMENTO # 1 (ver anexo # 1)

Nombre del instrumento:

Guía de observación psicomotriz.

Objetivo:

Conocer el nivel de psicomotricidad del niño (a) con Síndrome de Down.

Aspectos que evalúa:

Esquema corporal, Plano gráfico, Lateralidad, Direccionalidad, Coordinación general, Equilibrio, Ritmo, Disociación, Relajación.

INSTRUMENTO # 2 (ver anexo # 2)

Nombre del instrumento:

Test de maduración para la iniciación en el aprendizaje académico 5-6.

Objetivo:

Conocer el nivel de maduración del niño (a) con Síndrome de Down.

Aspectos que evalúa:

Comprensión, Percepción, Pre-cálculo, Motricidad.

INSTRUMENTO # 3 (ver anexo # 3)

Nombre del instrumento:

Test de Goodenough.

Objetivo:

Conocer el nivel intelectual del niño (a) con Síndrome de Down.

Aspectos que evalúa:

Desarrollo intelectual

INSTRUMENTO # 4 (ver anexo # 4)

Nombre del instrumento:

Guía de entrevista semi- estructurada dirigida a madres y padres de niños y niñas con Síndrome de down que asisten a la escuela de educación especial de la ciudad de atiquizaya.

Objetivo:

Identificar los patrones de crianza que emplean madres y padres de niños o niñas con Síndrome de Down.

INSTRUMENTO # 5 (ver anexo # 5)

Nombre del instrumento:

Guía de observación directa a madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down que asisten a la escuela de educación especial de la ciudad de atiquizaya.

Objetivo: Conocer los patrones de crianza que emplea madres y padres de niños o niñas con Síndrome de Down.

INSTRUMENTO #6 (ver anexo # 6)

Nombre del instrumento:

“PPG – IPG, perfil e inventario de personalidad de Gordón”

Objetivo:

Evaluar el perfil de personalidad de madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down.

Aspectos que evalúa:

Ascendencia, Responsabilidad, Estabilidad Emocional, Sociabilidad, Autoestima, Cautela, Originalidad, Comprensión, Vitalidad

INSTRUMENTO # 7 (ver anexo # 7)

Nombre del instrumento

Guía de entrevista semi estructurada dirigida a maestros y maestras de niños y niñas con Síndrome de Down que asisten a la escuela de educación especial de la ciudad de atiquizaya.

Objetivo:

Identificar patrones de crianza que emplean madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down

INSRUMEMTO # 8 (ver anexo # 8)

Nombre del instrumento

Seminario taller sobre mejores prácticas de crianza.

Objetivo:

El objetivo de este material es que las familias a través del intercambio de experiencias y el desarrollo de la creatividad, reflexionen sobre sus prácticas de crianza, transformándolas o sustituyéndolas por otras nuevas.

INSTRUMENTO # 9 (ver anexo # 9)

Nombre del instrumento:

Genograma.

Objetivo:

Conocer la estructura familiar de los hogares de donde procede el niño (a) con Síndrome de Down.

Aspectos que evalúa:

Evalúa por lo menos tres generaciones de de familia.

Los sucesos nodales y criterios en la historia de la familia, en particular lo relacionado al ciclo vital.

INSTRUMENTO # 10 (ver anexo # 10)

Nombre del instrumento:

Contribuyendo a la mejora de los patrones de crianza de niños y niñas con Síndrome de Down.

Objetivos:

General:

Fortalecer la educación familiar para una atención integral y exitosa de los niños y niñas en Síndrome de Down y patologías similares.

Específicos:

- Promover mejores prácticas de crianza factible de ser aplicadas en hogares donde existen niños y niñas con Síndrome de Down y otras patologías.
- Orientar a madres, padres y otros miembros de la familia para que sean sensibles y respeten los derechos de los niños y niñas en su forma de crianza.
- Motivar a las madres, padres y otros miembros de la familia para realizar prácticas de crianza positiva y exitosas que favorezcan la educación el crecimiento y e desarrollo integral de los niños(as) con Síndrome de Down y otras patologías.

4.5 PASOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS.

A continuación se detallan las actividades realizadas en la recolección de datos para la investigación

- Contacto con la institución donde se realizó la investigación.
- Recolección de datos de la población estudiantil en general.
- Recolección de datos personales de los niños y niñas con Síndrome de Down.
- Presentación de las investigadoras por parte de la directora de la institución, a maestros y maestras de niños y niñas con Síndrome de Down y explicación del motivo de nuestra presencia.
- Presentación de las investigadoras por parte de la directora de la institución a madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down y explicación del motivo de nuestra presencia, al mismo tiempo solicito la colaboración durante el proceso investigativo.
- Establecimiento de rapport con maestros y maestras de niños y niñas con Síndrome de Down.
- Establecimiento de rapport con niños y niñas con Síndrome de Down.
- Establecimiento de rapport con madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down.
- Aplicación de la guía de observación psicomotriz a niños y niñas con Síndrome de Down.
- Aplicación del test 5-6 a niños y niñas con Síndrome de Down.
- Aplicación del test de goodenough a niños y niñas con Síndrome de Down.
- Entrevista semiestructurada a madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down
- Guía de observación participante a madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down.
- Aplicación de test PPG-IPG a madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down.

- Entrevista semiestructurada a maestros y maestras de niños y niñas con Síndrome de Down.
- Desarrollo de taller “Mejores prácticas de crianza con madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down”.

CAPÍTULO V

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS.

INSTRUMENTO N° 1 GUÍA DE OBSERVACIÓN PSICOMOTRÍZ

A continuación se expondrán solamente las áreas donde los niños y niñas con Síndrome de Down presentaron deficiencia. Se exploró el reconocimiento de las partes del cuerpo solicitándole identificarlas en él mismo, en otra persona y en el plano gráfico o figura en tres dimensiones.

ANÁLISIS INDIVIDUAL

Caso N° 1 A.Z.J.S

ESQUEMA CORPORAL.		
Conocimiento y representación mental del propio cuerpo, tanto global como segmentariamente que nos permite tanto reconocerlo como representarlo gráficamente.		
Tócate (Si mismo)	Tócame (Otra persona)	Toca (Plano gráfico)
No reconoce: Frente, Barbilla, Cejas, Pestañas	No reconoce: Cuello, Espalda, Hombros, Codo.	No reconoce: Rodillas, Cintura, Cadera, Tobillos, Talón.
CONOCIMIENTO I-D (LATERALIDAD)		
Es la preferencia de utilización de una de las partes simétricas del cuerpo humano: mano, pierna, ojo y oído, y el proceso por el cual se desarrolla recibe el nombre de lateralización. Este tiene que ver con la dominancia hemisférica.		
Tócate (Si mismo)	Tócame (Otra persona)	Toca (Plano gráfico)
No identifica izquierda y derecha.		

DIRECCIONALIDAD
Consiste en el conocimiento hemisférico.
No identifica arriba, abajo, adelante, atrás y a un lado.
COORDINACION GENERAL
Consiste en el desarrollo de actividades motrices gruesas
El evaluado no es capaz de: Saltar con el pie derecho, Saltar con el pie izquierdo, Saltar alternando los pies
EQUILIBRIO
Es la capacidad de realizar y controlar cualquier movimiento del cuerpo contra la ley de la gravedad. Es la cualidad coordinativa que depende del sistema nervioso central.
El evaluado no es capaz de: Caminar hacia a delante y hacia atrás con la punta de los talones, Pararse con el pie derecho, Pararse con el pie izquierdo, Mantenerse sobre las puntas de los pies.
RITMO
Es un flujo de movimiento controlado o medido, sonoro o visual, generalmente producido por una ordenación de elementos diferentes del medio en cuestión
No reproduce las estructuras rítmicas
DISOCIACION
Alteración de las funciones normalmente integradas de conciencia, memoria, identidad, o percepción del ambiente, ciertos comportamientos o pensamientos pierden la relación normal con el resto de la personalidad y actúan de una manera autónoma.
No sigue con sus ojos objetos móviles
RELAJACION
Es el final idóneo de todas las actividades físicas y de las tensiones nerviosas, es un estado físico en donde los músculos se encuentran en reposo.
No logro una relajación completa

DIAGNÓSTICO DESCRIPTIVO.

La niña A. Z. J. S en cuanto a su esquema corporal no fue capaz de reconocer en los tres indicadores explorados un numero significativo de las partes del cuerpo; así mismo en su lateralidad presento serias dificultades no identificando su izquierda y su derecha, de igual manera en la direccionalidad presento confusión a nivel de coordinación general además en su equilibrio un promedio de los ítems explorados presento imperfecciones, igualmente al explorar el ritmo no fue capaz de reproducir estructuras rítmicas, la disociación también presenta anomalías ya que no fue capaz de seguir con sus ojos objetos móviles, no fue posible una relajación completa.

En el primer caso se define operacionalmente cada una de las áreas, para los siguientes casos no se hizo necesario definir las

ANÁLISIS INDIVIDUAL

Caso N° 2 CH. M. E. A

ESQUEMA CORPORAL.		
Tócate (Si mismo)	Tócame (Otra persona)	Toca (Plano gráfico)
No reconoce: Barbilla, Cejas, Pestañas, Hombros, Codos, Cadera, Tobillos, Talón.	No reconoce: Frente, Barbilla, Ojos, Cejas, Pestañas, Cuello, Espalda, Hombros, Codos, Cintura, Cadera, Piernas, Tobillos, Talón.	No reconoce: Oreja, Barbilla, Pestañas, Rodillas, Mejillas, Cuello, Codos.
CONOCIMIENTO I-D (LATERALIDAD)		
Tócate (Si mismo)	Tócame (Otra persona)	Toca (Plano gráfico)
No identifica izquierda y derecha.		
DIRECCIONALIDAD		
No reconoce atrás.		
RITMO		
No reproduce las estructuras rítmicas.		

DISOCIACION
No sigue con sus ojos objetos móviles
RELAJACION
No logro una relajación completa

DIAGNÓSTICO DESCRIPTIVO.

El niño CH.M.E.A no reconoció en si mismo, en otra persona y en el plano grafico las diversas partes del cuerpo; dependiendo del indicador que se exploraba presentando diversas deficiencias en el esquema corporal, también en su lateralidad presento varias imperfecciones al no identificar izquierda y derecha, a si mismo la direccionalidad se ve afectada en menor grado, al explorar el ritmo no fue capaz de reproducir las estructuras rítmicas, la disociación también se ve afectada en mayor grado ya que no sigue con sus ojos objetos móviles.

ANÁLISIS INDIVIDUAL

Caso N° 3 H. S. E. R

ESQUEMA CORPORAL.		
Tócate (Si mismo)	Tócame (Otra persona)	Toca (Plano gráfico)
No reconoce: Frente, Talón.	No reconoce: Frente, Espalda, Hombros, Talón.	No reconoce: Hombros, Codos, Talón.
CONOCIMIENTO I-D (LATERALIDAD)		
Tócate (Si mismo)	Tócame (Otra persona)	Toca (Plano gráfico)
No identifica izquierda y derecha.		
COORDINACION GENERAL.		
No fue capaz de saltar alternado los pies.		
RITMO		
No reproduce las estructuras rítmicas		
DISOCIACION		
No sigue son sus ojos objetos móviles		

DIAGNÓSTICO DESCRIPTIVO.

El niño H. S. E. R no reconoció en si mismo, en otra persona y en el plano grafico diversas partes del cuerpo dependiendo de los indicadores explorados presentando deficiencia en menor grado sobre el esquema corporal, así mismo presento serias imperfecciones en su lateralidad al no reconocer izquierda y derecha, de igual manera al explorar el ritmo no fue capaz de reproducir las estructuras rítmicas y la disociación se ve desequilibrada al no seguir con sus ojos objetos móviles.

ANÁLISIS INDIVIDUAL

Caso N° 4 L.M.M.M

ESQUEMA CORPORAL.		
Tócate (Si mismo)	Tócame (Otra persona)	Toca (Plano gráfico)
No reconoce: Frente, Mejillas, Codos, Pies.	No reconoce: Barbilla, Cuello, Rodilla, Tobillos.	No reconoce: Cejas, Pestaña, Espalda, Hombros, Cadera, Piernas, Talón.
CONOCIMIENTO I-D (LATERALIDAD)		
Tócate (Si mismo)	Tócame (Otra persona)	Toca (Plano gráfico)
No identifica izquierda y derecha.		
RITMO		
No reproduce las estructuras rítmicas		
DISOCIACION		
No sigue con sus ojos objetos móviles		

DIAGNÓSTICO DESCRIPTIVO

La niña L.M.M.M en cuanto a su esquema corporal no fue competente de reconocer en los tres indicadores explorados un numero significativo de las partes del cuerpo; a si mismo su lateralidad presenta serias deficiencias al no identificar izquierda y derecha, al

explorar el ritmo presenta serias incoherencias al no reproducir las estructuras rítmicas, de igual manera la disociación se ve seriamente afectada al no seguir con sus ojos objetos móviles.

ANÁLISIS INDIVIDUAL

Caso N° 5 L. E. B. A

ESQUEMA CORPORAL.		
Tócate (Si mismo)	Tócame (Otra persona)	Toca (Plano gráfico)
No reconoce: Frente, Barbilla, Pestañas, Hombros, Codos, Cadera, Tobillos, Talón.	No reconoce: Frente, Barbilla, Pestañas, Mejillas, Cuello, Espalda, Codos, Rodillas, Cintura, Cadera, Tobillos, Talón.	No reconoce: Cejas, Frente, Barbilla, Pestañas, Hombros, Codos, Tobillos, Talón.
CONOCIMIENTO I-D (LATERALIDAD)		
Tócate (Si mismo)	Tócame (Otra persona)	Toca (Plano gráfico)
No identifica izquierda y derecha.		
DIRECCIONALIDAD		
No identifica a un lado.		
COORDINACION GENERAL		
No fue capaz de: Saltar con el pie derecho, Saltar con el pie izquierdo, Saltar alternando los pies.		
EQUILIBRIO		
Se le dificulto mantener el equilibrio en algunas actividades como: mantenerse en un pie, pararse con la punta de los talones.		
RITMO		
No reproduce las estructuras rítmicas		
DISOCIACION		
No sigue con sus ojos objetos móviles		
RELAJACION		
No logró una relajación completa.		

DIAGNÓSTICO DESCRIPTIVO

El niño L. E. B. A no reconoció en si mismo, en otra persona y en el plano grafico diversas partes del cuerpo dependiendo del indicador a explorar presentando así deficiencias en un menor grado en el esquema corporal, también se ve seriamente afectado el conocimiento lateral ya que no identifica izquierda y derecha, en cuanto a su direccionalidad presenta defectos mínimos, a si mismo manifiesta confusión en cuanto a la coordinación general, su equilibrio también muestra deficiencias mínimas, al examinar el ritmo no fue competente de reproducir las estructuras rítmicas, de igual manera la disociación se ve afectada ya que no es capaz de seguir con sus ojos objetos móviles, no fue posible conseguir una relajación completa.

ANÁLISIS INDIVIDUAL

CASO N° 6 R. S. J. F.

ESQUEMA CORPORAL.		
Tócate (Si mismo)	Tócame (Otra persona)	Toca (Plano gráfico)
No reconoce: Barbilla, Codos, Tobillos, Talón.	No reconoce: Barbilla, Codos, Tobillos, Talón.	No reconoce: Barbilla, Codos, Tobillos, Talón.
CONOCIMIENTO I-D (LATERALIDAD)		
Tócate (Si mismo)	Tócame (Otra persona)	Toca (Plano gráfico)
No identifica izquierda y derecha.		
COORDINACION GENERAL		
No fue capaz de: Saltar alternando los pies.		
RITMO		
No reproduce las estructuras rítmicas		
DISOCIACION		
No sigue con sus ojos objetos móviles		

DIAGNÓSTICO DESCRIPTIVO

El niño R.S.J.F. en cuanto a esquema corporal no fue capaz de reconocer en los tres indicadores examinados un número mínimo de las partes del cuerpo, en cuanto a la literalidad presenta serias deficiencias ya que no reconoce izquierda y derecha, su coordinación general se ve afectada en menor grado, al indagar el ritmo no fue capaz de reproducir las estructuras rítmicas, igualmente en la disociación presenta irregularidad ya que no es capaz de seguir con sus ojos objetos móviles.

ANÁLISIS INDIVIDUAL

CASO N° 7 R.G.E.M

ESQUEMA CORPORAL.		
Tócate (Si mismo)	Tócame (Otra persona)	Toca (Plano gráfico)
No reconoce: Codos, Tobillos, Talón, Cintura, Cadera.	No reconoce: Codos, Tobillos, Talón, Cintura, Cadera.	No reconoce: Codos, Tobillos, Talón, Cintura, Cadera.
CONOCIMIENTO I-D (LATERALIDAD)		
Tócate (Si mismo)	Tócame (Otra persona)	Toca (Plano gráfico)
No identifica izquierda y derecha.		
COORDINACION GENERAL		
No fue capaz de: Saltar alternando los pies		
RITMO		
No reproduce las estructuras rítmicas		
DISOCIACION		
No sigue con sus ojos objetos móviles		
RELAJACION		
No logró una relajación completa.		

DIAGNÓSTICO DESCRIPTIVO

La niña R. G. E. M en cuanto al esquema corporal no fue capaz de reproducir en los tres indicadores explorados un número mínimo de las partes del cuerpo, en cuanto a su lateralidad esta se ve seriamente afectada ya que no reconoce izquierda y derecha, a si mismo la coordinación general presenta deficiencias mínimas, al explorar el ritmo se le dificulto reproducir las estructuras rítmicas, de igual manera no fue capaz de seguir con sus ojos objetos móviles por lo que la disociación se ve seriamente afectada, no fue posible que lograra una relajación completa.

ANÁLISIS INDIVIDUAL

CASO N° 8 S.M.J.V

ESQUEMA CORPORAL.		
Tócate (Si mismo)	Tócame (Otra persona)	Toca (Plano gráfico)
No reconoce: Frente, Barbilla, Espalda, Codos, Tobillos, Talón.	No reconoce: Frente, Barbilla, Espalda, Codos, Tobillos, Talón.	No reconoce: Frente, Barbilla, Espalda, Codos, Tobillos, Talón.
RITMO		
No reproduce las estructuras rítmicas		
DISOCIACION		
No sigue con sus ojos objetos móviles		

DIAGNÓSTICO DESCRIPTIVO

El joven S.M.J.V. no fue capaz de reconocer en los tres indicadores explorados en el esquema corporal un número mínimo de las partes del cuerpo, al explorar el ritmo no fue factible que repitiera las estructuras rítmicas, del mismo modo la disociación presenta deficiencias ya que no sigue con sus ojos objetos móviles.

ANÁLISIS GENERAL DE LA GUÍA DE OBSERVACIÓN PSICOMOTRÍZ

Análisis general de los resultados obtenidos a partir de explorar la guía de observación psicomotriz en los 8 niños y niñas con Síndrome de Down.

ESQUEMA CORPORAL

Todos los evaluados no fueron capaz de reconocer distintas partes del cuerpo en los tres indicadores explorados, llama la atención mencionar que todos los evaluados coincidieron en no reconocer el talón y el tobillo lo que indica que culturalmente los niños y niñas no reconocen las partes del cuerpo con sus respectivos nombres por lo que se sustituyeron con nombres conocidos vulgarmente los que se detallan a continuación : “mejillas- cachetes, cuello- buche, pies- patas” de igual manera al pedirles que tocan el talón lo confundían con la palabra pantalón.

CONOCIMIENTO I-D (LATERALIDAD)

De los evaluados, 7 no tienen el concepto de izquierda y derecha, salvo uno de los niños que sí lo reconoce perfectamente.

DIRECCIONALIDAD.

De los evaluados muy pocos desconocen los aspectos explorados que son arriba, abajo, adelante y a un lado.

COORDINACION GENERAL

De los evaluados muy pocos presentan deficiencias al saltar con el pie derecho y saltar con el pie izquierdo la mayoría de los casos coinciden en presentar dificultad al saltar alternando los pies.

EQUILIBRIO

De los evaluados muy pocos presentan deficiencias en los diferentes ítems explorados.

RITMO

Todos los evaluados coincidieron en no reproducir estructuras rítmicas.

DISOCIACIÓN

Todos los evaluados coincidieron en no seguir con sus ojos los objetos móviles.

RELAJACIÓN

Un promedio de los evaluados no logro una relajación completa.

INSTRUMENTO N° 2 TEST DE MADURACIÓN PARA LA INICIACIÓN EN EL APRENDIZAJE ACADÉMICO 5 – 6.

A continuación se detallan los resultados obtenidos a partir de la aplicación del test maduración para la iniciación en el aprendizaje 5 – 6 de los 8 niños (as) con síndrome de Down, excepto el caso N° 1 a quien no se aplico la prueba por su corta edad.

ANÁLISIS INDIVIDUAL

	EC	EM	RM	M
	Edad cronológica	Edad mental	Retardo madurativo	Maduración
1				
2	11 años 6 meses	6 años	5 años 10 meses	Media
3	13 años 8 mese	7 años 9 mese	5 años 9 meses	Superior
4	11 años 6 mese	6 años	5 años 9 meses	Media
5	7 años 9 meses	5 años 9 meses	2 años	Media
6	10 años 6 meses	6 años 2 mese	4 años 4 meses	Media
7	12 años	6 años 4 meses	5 años 6 meses	Media
8	19 años 10 meses	7 años 9 meses	11 años 2 meses	Superior

ANÁLISIS GENNERAL DEL TEST DE MADURACIÓN PARA LA INICIACIÓN EN EL APRENDIZAJE ACADÉMICO 5 – 6.

De los evaluados y evaluadas 5 se encuentran con maduración media o sea que presentan dificultades para la adaptación del aprendizaje en áreas básicas y 2 con maduración superior, esto ultimo indica que el niño o niña podría incorporarse a estudios básicos escolarizados, pero tendrían dificultades en el aprendizaje de la lectura, escritura y operaciones lógico matemáticas, pudiéndose integrar a una educación escolarizada normal en este caso en niveles inferiores. Llama la atención el hecho del caso N° 3 el caso N° 8 en el primer caso el evaluado cuenta con un edad cronológica de 13 años 8 mese y el segundo cuenta con una edad cronológica de 19 años 11 meses ambos superan significativamente la edad apta para la aplicación del test de maduración para la iniciación en el aprendizaje académico 5-6 aclarando que todos los evaluados superan la edad básica pero en menor grado.

INSTRUMENTO N° 3 TEST DE GOODENOUGH

A continuación se detallan los resultados obtenidos a partir de la aplicación del test de Goodenough a los 8 niños (as) con síndrome de Down. Excepto el caso N° 1 a quien no se le aplico por su corta edad.

ANÁLISIS INDIVIDUAL

CASOS \ RANG	RM - LEVE	RM MODERARO -	RM - SEVERO	RM PROFUNDO -
	69 – 55	54 – 35	34 – 20	20 – 0
1				
2		X		
3	X			
4	X			
5	X			
6	X			
7		X		
8		X		

ANÁLISIS GENERAL DEL TEST DE GOODENOUGH

De los evaluados y evaluadas 4 de ellos se encuentran con un coeficiente intelectual que presentan un **Retardo mental leve**: Indica que están en la capacidad de desarrollar habilidades sociales como: modales, conocer las reglas de conversación, llevarse bien en grupo y jugar, además ayudar en las actividades cotidianas del hogar como: poner la mesa, limpiar la casa cocinar, también esta en la capacidad de realizar sus necesidades personales como; bañarse, vestirse, ir al baño, de igual manera adquirir conocimientos académicos. 3 de ellos se encuentran con un coeficiente intelectual que presentan un **Retardo mental moderado**: Indica que están en la capacidad de adquirir habilidades de comunicación con otras personas, además atender a su propio cuidado personal como: bañarse, ir al baño, vestirse así mismo, pueden aprender a trasladarse independientemente por lugares que le son familiares.

INSTRUMENTO N° 4 GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A MADRES Y PADRES.

A continuación se detallan las respuestas vertidas por madres y padres exponiendo en primer lugar las preguntas de carácter cerrado y posteriormente las preguntas de carácter abierto.

Aclarando que en 5 familias se entrevistaron a ambos padres.

Datos de Identificación			
Madres y padres.			
Nombre	Edad	Genero	Ocupación
Z.R.N.L	37	F	Oficios domésticos
M.de.R.A.M	49	F	Cosmetóloga
H.G.A / S.R.A	56 / 61	F / M	Oficios domésticos / Agricultor
M.G.N.N / L.G.J.B	35 / 42	F / M	Oficios domésticos / Militar.
E.de L.M.J / L.L.J.P	39 / 48	F / M	Oficios domésticos / Vigilante.
S.A.S / R.G.F.A	34 / 36	F / M	Oficios domésticos / Motorista.
R.G.A.L	36	F	Dependiente de librería
M.M.E / S.L.J.A	61 / 65	F / M	Oficios domésticos / Vendedor de leña.

PREGUNTAS	RESPUESTAS
2- Condición de vivienda	Propia 6, alquilan 1, de un familiar 1
3- Nivel académico	Primaria 2, secundaria 2, bachiller 4
4- Nivel académico de su esposo	Primaria 2, secundaria 1, tercer ciclo 1, bachiller 2
5- Religión que profesan	Católica 3, evangélica 3, testigos de Jehová 2
6- Orden que ocupa entre sus hijos el niño(a) con síndrome de Down	1° 2° 3° 4° 5° 7° 3 1 1 1 1 1
7- Opinión a que si su niño(a) fue deseado o no	Si 5 madres No 3 madres Si 3 padres No 2 padres
8- Profesión u oficio	Domestica 6, empleada 1, cosmetóloga 1
9- Profesión u oficio de su esposo	Policía 1, vendedor de leña 1, supervisor de proyectos 1, militar 1, vigilante1, agricultor 1, Motorista 1
10- Opinión respecto a la satisfacción de las necesidades básicas del hogar	Si 2 madres No 6 madres Si 3 padres No 2 padres
11 - Otra ayuda económica	Si 3 de quien: 1 papa, 1 yerno, 1 hija No 5
12- Edad en que integró a su niño(a) con síndrome de Down a la escuela de educación especial	A los 2 años 1, a los 4 años 1, a los 5 años 1, a los 6 años 1, a los 7 años 3, a los 11 años 1

13- Horas al día que pasa con su niño o niña con síndrome de Down	Todo el día 8 madres Fines de semana 2 padres 5 horas 3 padres
14- Actividades que realiza con su hijo en el hogar	Jugar 2, Ver televisión 2, Hacer limpieza 1, Peinarlas 1, Hacer las tareas escolares 2, Salir a predicar 1, Nada 1
15- Actividad que hace su esposo con sus hijos	Jugar pelota 1, cuidarlos 1, cantar 1, bicicletear 1, ver televisión 1, jugar 1, nada 1
16- Actividades realizadas en familia	Platicar 3, pasear 2, comer gallina 1, cualquier cosa 1, hablar de trabajo 1, asistir a reuniones de la iglesia 1, ver televisión 2, jugar 2, cocinar 1
17- Cuido del niño(a) con síndrome de Down	Las 8 madres
18- encargados de la disciplina del niño (a) con Síndrome de Down	La madre 4 El padre 4
19- Método empleado para disciplinar a su niño o niña con síndrome de Down	Esconderle los zapatos 2 Regañarlo 3, agarrar un chilillo 1, platico con el 1, le enseño el cincho 1, nalgadas y cinchazos 2, quitarle lo que mas le gusta 1, castigarlo dependiendo de lo que haya hecho 1, enseñarle lo bueno y lo malo 1
20- Diferencia entre métodos disciplinarios entre madres y padres	Si existe diferencia 1 madre No existe diferencia 5 madres Que es igual 2 madres, 5 padres
21 - Disciplina igual a todos sus hijos	Si 5 madres No 3 madres Si 3 padres No 2 padres
22-Influencia del estado de ánimo en la relación padres e hijos	Si 3 madres No 5 madres Si 2 padres No 3 padres
23- Encargado (a) del cuidado personal del niño o niña con síndrome de Down	7 la madre 6 ambos
24 - Encargado (a) de la asistencia médica del niño (a) con Síndrome de Down	10 la madre 2 ambos 1 abuela
26 -Enfermedad más frecuente que padece el niño(a) con síndrome de Down	Bronquitis los 8 niños y niñas, además Convulsiones 1 niño, cardiopatía 1 niña
27- Control medico especializado para los niños y niñas con Síndrome de Down	No 5 madres y 3 padres Si 3 madres y 2 padres Especialidades: Cardiológico, odontológico, pediátrico, neurológico, oftalmológico, naturista.

28-Integración del niño o niña con síndrome de Down a actividades cotidianas del hogar	Si 6 madres y 5 padres No 2 madres Actividades: Ordenar la ropa, sacudir, regar las plantas, cortar leña, lavar trastos, ayuda en todo.
29 - Comportamiento del niño(a) con síndrome de Down en el hogar	Bien 7 madres y 1 padre Caprichosa 1 madre Tranquila 2 padres A veces bien a veces mal 2 padres
30 - Algún avance intelectual del niño(a) con síndrome de Down?	Si 8 madres y 5 padres
31 – Influencia de la escuela en el avance intelectual del niño (a) con Síndrome de Down	Si a influido 8 madres y 5 padres
32 - Problemas motrices del niño(a) con síndrome de Down	Si 3 madres y 3 padres No 5 madres y 2 padres
33- Actividades sociales en las que se involucra el niño(a) con síndrome de Down	piñatas, cultos, fiestas, deporte, danza, excursiones, eventos de la escuela, bailar
34 – En las que se desenvuelve mejor	Bailar 4 madres , cultos 2 madres , en todas 2 madres 3 padres, deportes 2 padres
35 - Comunicación familiar	Buena 6 madres 5 padres, muy buena 1 madre, normal 1 madre
36 - Disciplina adecuada para el niño con Síndrome de Down	Si 8 madres y 5 padres
37- Intento de cambio en el estilo o método disciplinario	No 7 madres y 5 padres Si 1 madre
38 - Disposición al cambio en el estilo o método disciplinario	Si 6 madres y 5 padres No se 2 madres

1. ¿A parte de su esposo y sus hijos quien más vive en casa?

En cuanto a las respuestas vertidas por las madres y padres sobre esta pregunta la mayoría conviven solo padres e hijos constituyen una familia nuclear biparental y la minoría convive con otros familiares como: mamá, hermanos, abuela, constituyen una familia extensa monoparental.

25. ¿Cuándo se dio cuenta que tendría un hijo(a) con síndrome de Down como se sintió?

En cuanto a las respuestas vertidas por las madres y padres sobre esta pregunta la totalidad de las madres y padres coincidieron en que manifestaron sentimientos de tristeza, de impotencia y de rechazo; otros dieron explicaciones religiosas, algunos desconocían que era el Síndrome de Down.

39. ¿Existe algún comentario que usted quisiera agregar sobre alguna situación de la que no hemos hablado?

En cuanto a las respuestas vertidas por las madres y padres sobre esta pregunta, la totalidad de las madres coincidieron en decir que no tenían ningún comentario, mientras que los padres la mayoría expreso comentarios como:

- Agradecerles por preocuparse por mi hijo
- Agradecerles por lo que andan haciendo pues nunca lo habían hecho
- Agradecerles por la evaluación que andan haciendo para saber que necesita mi hijo y que puedo hacer yo para ayudarle.
- Me preocupa saber hasta qué edad atienden en la escuela de educación especial.

Así mismo la minoría expreso no tener ningún comentario.

ANÁLISIS GENERAL DE LA GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A MADRES Y PADRES.

La mayoría de madres y padres conviven con sus hijos e hijas constituyendo una familia nuclear biparental, una minoría convive con otros familiares como mamá, hermanos y abuela formando una familia extensa monoparental, en cuanto al nivel académico las madres en su mayoría son bachilleres y una minoría a estudiado primaria y secundaria; mientras que los padres muy pocos son bachilleres, la mayoría de igual manera a estudiado primaria y secundaria. La religión que profesa en estos hogares la mayoría son católicos y la minoría evangélica o testigos de Jehová. En cuanto a la ocupación laboral y aspectos económicos en su totalidad de las madres son amas de casa, de igual manera los padres en su totalidad tiene empleos que implican permanecer fuera de casa, así mismo la mayoría manifestó que el ingreso económico que reciben no satisface las necesidades básicas del hogar y la minoría dijo que sí, que de alguna manera tienen lo necesario con la ayuda de otros familiares.

La mayoría de niños y niñas con Síndrome de Down se encuentran entre los primeros hijos e hijas, la minoría en intermedio y últimos; así mismo la mayoría expreso que fueron embarazos deseados y la minoría que no. Así mismo, en cuanto a cuidados y orientación hacia los niños y niñas con Síndrome de Down la mayoría de madres y

padres manifestó que integraron a sus hijos e hijas a los 7 años de edad cronológica, la minoría a una edad menor, además al consultarles sobre el tiempo que pasan con sus hijos e hijas y las actividades que desarrollan en familia en su totalidad son las madres las que pasan el mayor tiempo junto a ellos y los padres un tiempo limitado de acuerdo al empleo que cada uno desempeña, entre las actividades que desarrollan en familia están: ver televisión, jugar, bicicletear, hacer limpieza, comer, asistir a reuniones de la iglesia, y la minoría hacen cualquier cosa y otros que no hacen nada.

En cuanto al cuidado personal de estos niños y niñas en su totalidad son las madres las dedicadas al cuidado de estos, al explorar los métodos o estilos de crianza un promedio manifestó que son las madres las que disciplinan a sus hijos e hijas y otro promedio los disciplinan ambos, el método que emplea la mayoría es: esconderle los zapatos, regañarlos, enseñarles el cincho o chilillo, darles sus nalgadas y cinchazos; en casos aislados dijeron que: platican con ellos, les quitan lo que más les gusta, le explican lo bueno y lo malo; así mismo se indago si existe diferencia entre los métodos disciplinarios que utilizan las madres y los que utilizan los padres, la mayoría dijo que era igual y la minoría que no existe diferencia; así mismo que la disciplina es igual para todos los hijos e hijas, otros manifestaron que no era igual; al explorar si los estados de ánimo influyen en la relación padres e hijos, la mayoría dijo que no, la minoría dijo que sí.

De igual manera se exploró con los padres la actitud o valoración del padecimiento del niño o niña con Síndrome de Down, la mayoría manifestó que cuando el niño o niña está enfermo o enferma quien se encarga de llevarlo o llevarla al médico es la madre, y la minoría se encargan ambos, además la enfermedad más frecuente que padecen estos niños y niñas son enfermedades bronquiales esto en su mayoría, uno padece de convulsiones y una de cardiopatía, en cuanto al control médico especializado que reciben los niños y niñas con Síndrome de Down la mayoría no recibe ningún tipo de control médico, una minoría si, entre ellos: cardiológico, odontológico, pediátrico, neurológico y naturista. También se indagó el comportamiento intelectual, físico y social del niño o niña con Síndrome de Down, la mayoría de madres y padres manifestó que involucran al niño o niña en actividades del hogar tales como: barrer, lavar trastos, ordenar la ropa, sacudir, regar las plantas; a una niña no le gusta hacer nada, se percibe tal comportamiento como un capricho, la mayoría se comporta bien y en casos aislados se valora su comportamiento a veces bien y a veces mal, en cuanto al avance intelectual de

estos niños y niñas, la mayoría de madres y padres ha observado un avance, que agradecen al esfuerzo de la escuela, así mismo la mayoría de madres y padres manifiestan que sus hijos e hijas con Síndrome de Down no presenta problemas motrices, una minoría exponen que sí pero en menor escala.

De igual manera se exploró el desenvolvimiento en las actividades sociales del niño y niña con Síndrome de Down donde la mayoría de madres y padres manifestó que integra a sus hijos e hijas a cualquier tipo de actividad social como: fiestas, deportes, excursiones, eventos de la escuela, danza y reuniones de la iglesia y en las cuales la mayoría se desenvuelven muy bien, esto permite que entre padres e hijos haya una buena comunicación manifestó la mayoría; también se exploró si las madres y padres han valorado un cambio de actitud en cuanto a sus métodos o estilos de crianza al cual en su totalidad las madres y padres manifestaron que creen que disciplinan a sus hijos e hijas de una manera adecuada, así mismo la mayoría manifestó no haber intentado cambiar su método o estilo de crianza, al preguntar si estarían dispuestos a un cambio en sus patrones o estilos de crianza la mayoría dijo que sí, siempre y cuando fuera mejor que los que ellos emplean y la minoría manifestó no saber si están dispuesto al cambio.

INSTRUMENTO N° 5 GUÍA DE OBSERVACIÓN DIRECTA A MADRES Y PADRES

A continuación se detallan los criterios observados en los hogares de los padres de los ocho niños(as) con síndrome de Down.

ASPECTOS A OBSERVAR.	Mucho	poco	Nada
ATENCIÓN DEL HOGAR Y SUS INTEGRANTES			
- Comodidad del hogar	4	3	1
- Aseo del hogar.	5	3	
- Aseo personal de los padres.	5	3	
- Aseo personal del niño o niña con Síndrome de Down	4	3	1

ACTITUD HACIA LA ENTREVISTA			
- Nerviosismo a la hora de la entrevista.		2	6
- Indiferencia en la entrevista.		2	6
- Pasiva o pasivo.	7	1	
- Intranquila o intranquilo.		3	5
- Ansiedad de los padres.		1	7
MALTRATO			
- Palabras soeces de los padres			8
- Maltrato Verbal			8
- Maltrato psicológico			8
- Maltrato Físico			8
ESTILOS DE CRIANZA			
- Indiferente con el niño o niña con Síndrome de Down.		1	7
- Gritos hacia los Hijos.			8
- Reacción colérica de los padres hacia el niño o niña con S.D.		1	7
- Sobreprotección.	6	2	
- Negligencia.		2	6
- Manipulación de los padres.			8
- Indiferencia en relación con los hijos.			8
RELACIONES AFECTIVAS ENTRE PADRES E HIJOS			
- Relaciones afectivas entre padres e Hijos.	7	1	
- Relaciones afectivas entre de Hermanos.	7	1	
REACCIONES DEL NIÑO O NIÑA CON SINDROME DE DOWN			
- Agresividad del niño o niña con Síndrome de Down.	1	3	4
- Palabras soeces del niño o niña con Síndrome de Down.		5	3

ANÁLISIS GENERAL DE LA GUÍA DE OBSERVACIÓN DIRECTA A MADRES Y PADRES

Atención del hogar y sus integrantes.

En casos aislados se observó poca importancia en cuanto a la comodidad y aseo del hogar, de igual manera la atención a sus integrantes, hay un caso de extrema pobreza, no existen condiciones de comodidad y aseo tanto en el hogar como en sus habitantes.

Actitud hacia la entrevista.

No se encontraron factores emocionales alarmantes en las madres y padres al momento de realizar la observación.

Maltrato.

No se observó maltrato físico y psicoemocional por parte de las madres y padres hacia sus hijos e hijas al momento de realizar la observación.

Estilos de crianza.

Se observó que la mayoría de madres y padres son sobreprotectores con sus hijos e hijas la minoría de los casos son madres y padres negligentes.

Relaciones afectivas entre padres e hijos

No se observaron indiferencias alarmantes en cuanto a relaciones afectivas en el grupo familiar.

Reacciones del niño con Síndrome de Down.

Un promedio de los niños y niñas mostró agresividad al momento de la observación, se descubrió qué, en la mayoría de los casos los niños y niñas expresan palabras soeces.

INTRUMENTO N° 6

PERFIL E INVENTARIO DE PERSONALIDAD PPG – IPG

A continuación se detallan los resultados obtenidos a partir de la aplicación del test de perfil e inventario de personalidad PPG – IPG aplicado a madres y padres aclarando que en cinco familias se evaluaron a ambos padres.

		Asc.	Resp.	Estab. Emoc.	Soc.	Aut.	Cau.	Orig.	Comp.
A L T O	M A D R E S		1	2			4		2
	P A D R E S			2			2		3
B A J O	M A D R E S	8	7	6	8	8	4	8	8
	P A D R E S	5	5	3	5	5	3	5	5

ANÁLISIS GENERAL DE PERFIL E INVENTARIO DE PERSONALIDAD PPG – IPG.

- Un puntaje bajo en la variable **ascendencia** coincide entre madres y padres. La ascendencia se refiere al dominio e iniciativa en situaciones de grupo.
Una persona con un puntaje bajo juega un papel pasivo en un grupo, prefiere escuchar a hablar, tiene poca autoconfianza, deja que otros tomen las decisiones y suelen depender de los consejos de los demás.
- Un puntaje alto en la variable **responsabilidad** lo obtuvo una madre. La responsabilidad alude a la constancia y perseverancia en las tareas propuestas.
Una persona con un puntaje alto es constante y perseverante en las tareas propuestas aunque estas no sean de su agrado e interés, los demás se sienten seguros al confiar en ellos.
7 madres y 5 padres se encuentran con un puntaje bajo en la misma variable. Una persona con un puntaje bajo no continua en las tareas cuando deja de interesarle y tiende a eludir la responsabilidad.
- Un puntaje alto en la variable **estabilidad emocional** coinciden entre madres y padres. La estabilidad emocional reúne en si misma la ausencia de hipersensibilidad, ansiedad, preocupaciones y tensiones nerviosas. Una persona con un puntaje alto es equilibrada y con buena tolerancia a la frustración.
6 madres y 3 padres se encuentran con un puntaje bajo en la misma variable, una Puntuación baja puede reflejar un desajuste emocional deficiente.
- Un puntaje bajo en la variable **sociabilidad** coinciden entre madres y padres.
La sociabilidad es el rango que facilita el trato con los demás. Una persona con un puntaje bajo refleja una restricción general en los contactos sociales y en casos extremos una evitación real de toda relación social.

- Un puntaje bajo en la variable **autoestima** coincide entre madres y padres.
La autoestima refleja el grado de estima que la persona tiene de si mismo esta vinculada a un concepto positivo, potencia la capacidad para desarrollar habilidades y aumentar el nivel de seguridad personal. Una persona con un puntaje bajo se manifiesta ansiosa, se aísla, le falta confianza en si misma y no se puede confiar el o ella, es decir, con fuertes sentimientos funcionales de inferioridad; necesitando en un momento determinado terapias de apoyo.
- Un puntaje alto en la variable **cautela** lo obtuvieron 4 madres y 2 padres.
En la cautela normalmente obtienen puntuaciones altas las personas muy precavidas, que consideran muy cuidadosamente todos los detalles antes de tomar una decisión y a quines no les gusta arriesgarse o decidir a la ligera.
4 madres y 3 padres se encuentran con un puntaje bajo en al misma variable. Una persona con un puntaje bajo se manifiesta impulsiva y actúa a la aventura.
- Un puntaje bajo en la variable **originalidad** coincide entre madres y padres.
La originalidad define a las personas como sujetos a quienes les gusta trabajar en tareas dificiles, son intelectualmente curiosos.
Una persona con un puntaje bajo no se preocupa por adquirir conocimiento, ni se interesa por resolver ningún tipo de problemas.
- Un puntaje bajo en la variable **comprensión** coincide entre madres y padres.
La comprensión se refiere a las personas que tienen fe y confianza en los demás, son tolerantes, pacientes y comprensivos.
Una persona con un puntaje bajo le irrita o molesta lo que hacen o hablan los demás.
- Un puntaje alto en la variable **vitalidad** lo obtuvieron 2 madres y 3 padres.
La vitalidad caracteriza a las personas que muestran vigor y energía a quienes les gusta actuar y trabajar con rigidez.
6 madres y 2 padres se encuentran con un puntaje bajo en la misma variable.
Una persona con un puntaje bajo suele asociarse a una persona con poca

vitalidad o impulso, que prefiere un ritmo lento o se cansa fácilmente y cuyos resultados o producción son menores.

- En 5 de las variables obtuvieron un puntaje bajo las madres y padres evaluados indica que mas del promedio presentaron serias deficiencias en su perfil de personalidad

INSTRUMENTO N ° 7

GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A MAESTROS Y MAESTRAS.

A continuación se detallan las respuestas vertidas por los maestros y maestras de acuerdo a su percepción exponiendo en primer lugar las preguntas de carácter cerrado y posteriormente las preguntas de carácter abierto.

PREGUNTAS	RESPUESTAS
1 - Sospechas de maltrato en el hogar.	No 8 maestros (as)
2- Situación socio-económica de la familia a la que pertenece el niño(a) con Síndrome de Down	Buena 2 maestros (as) Regular 4 maestros (as) Mala 2 maestros (as)
3- Empleo o actividad laboral de los padres.	Madre Domestica 6 Cosmetología 1 Dependiente de librería 1 Padres Jornalero 1 Comerciante 1 Militar 1 Vigilante 1 Agricultor 1 No sé 3
4- Proviene de una familia de padres separados o divorciados.	Padres separados 2
5- Con cuál de los padres vive el menor.	Solo con madre 2 Con ambos padres 6
6- Fue un niño(a) deseado(a) por sus padres.	Deseado 3 No deseado 2 No sé 3
7- Uno o ambos padres del menor, consumen bebidas alcohólicas u otra sustancia aditiva.	Padre alcohólico 2 No 3 No sé 3
8- Crisis o problemas familiares.	Por finanzas 1 Por separación 1 No 4 No sé 2
9- Disciplinan a través de castigos físicos o insultos.	Castigo fisico 1 No 6 No sé 1

10-¿A qué riesgo cree que está expuesto este niño o niña en su colonia o comunidad?
En cuanto a las respuestas vertidas por los maestros y maestras sobre esta pregunta la mayoría de los maestros y maestras coincidió en no conocer el lugar donde vive el niño o niña la minoría dijo que se exponen a cualquier cosa, entre ellas: a que lo o la atropelle un vehículo, que lo o la violen o que se pierda.

11-¿Que comentario podría hacer respecto a los patrones de crianza que emplean las madres y padres de los niños y niñas con Síndrome de Down?

En cuanto a las respuestas vertidas por los maestros y maestras sobre esta pregunta muchos opinan que son madres y padres descuidados, en minoría opinan que son madres y padres que les dejan pasar todo a sus hijos e hijas, que son sobreprotectores, negligentes y negativos mientras que otros omitieron su opinión.

12-¿Qué aspectos desde su perspectiva de maestros o maestra se podría modificar para la atención de los niños y niñas con síndrome de Down dentro de la escuela?

En cuanto a las respuestas vertidas por los maestros y maestras sobre esta pregunta la mayoría opina que madres, padres e hijos deben recibir tratamiento psicológico y que los niños y niñas reciban terapias de lenguaje, la minoría opina que es necesario un tratamiento neurológico para estos niños (as) y que de acuerdo a su patología se ubiquen en un solo salón de clases, además que el maestro o maestra reciba capacitación adecuada en relación al padecimiento de estos niños (as).

Aclaración: En relación a la exploración de los riesgos a los que están expuestos los niños y niñas con Síndrome de Down en su comunidad, las respuestas que se tomaron en cuenta fueron exclusivamente las vertidas por los maestros y maestras, no se hizo tal pregunta a los padres de familia debido a que se exploraba directamente su comportamiento lo que podría perder confiabilidad o validez de la información que se nos pudiera vertir.

ANÁLISIS GENERAL DE LA GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A MAESTROS Y MAESTRAS.

Todos los maestros y maestras coincidieron en que los niños y niñas no son víctimas de ningún tipo de maltrato en el hogar, también en cuanto a la situación socio económica manifestaron que un promedio de los hogares la situación socio económica es regular mientras que en la minoría es buena y en otra es mala, en cuanto a la actividad laboral de las madres y padres afirmaron que la mayoría de las madres se dedica a los oficios domésticos dentro del hogar y que los padres se dedican a empleos que implican mantenerse fuera del hogar, además informaron que la minoría de los niños y niñas evaluados provienen de padres separados los que conviven solo con la madre y la mayoría convive con ambos padres, en cuanto a que si el niño o niña fue deseado por sus progenitores opinan que en pocos casos fue deseado de igual manera manifestaron no saber y en casos aislados no fue deseado, de igual manera informaron que en casos aislados el padre consume bebidas alcohólicas y en muchos casos no, del mismo modo manifestaron que la minoría de los casos a pasado por crisis familiares como: separación y problemas financieros, un numero significativo de los casos no han presentado ningún tipo de crisis dentro del hogar. En cuanto a la disciplina que emplean las madres y los padres opinaron que en menor grado existe castigo físico y que en la mayoría de los casos no existe ningún tipo de castigo.

INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS.

DATOS GENERALES DE LA MUESTRA.

La edad de los niños y niñas con Síndrome de Down oscilan entre 3 a 20 años; 3 de género femenino y 5 de género masculino al explorar el esquema corporal, todos los evaluados presentaron serias deficiencias en no reconocer distintas partes del cuerpo en ellos mismos, en otra persona y en el plano gráfico o figura en tres dimensiones; cabe mencionar que todos los evaluados coincidieron en no reconocer el talón ya que lo confundían con la palabra pantalón que es una palabra mas familiar para ellos, lo que indica que culturalmente los niños no reconocen las partes del cuerpo con sus respectivos nombres, siendo evidente que la sustituyen con nombres conocidos popularmente como: Mejillas por cachete, cuello por buche, pies por patas.

Al explorar lateralidad la mayoría de los niños y niñas no reconoció izquierda y derecha salvo un caso que lo identifica perfectamente. Así mismo al evaluar direccionalidad la minoría de los niños y niñas desconocen los aspectos explorados como: arriba, abajo, adelante, atrás, la mayoría no presentó deficiencias en esta área. De igual manera se indagó coordinación general donde la minoría de los niños y niñas presentaron deficiencias al saltar con el pie derecho y saltar con el pie izquierdo, la mayoría de los casos presentaron dificultad al saltar alternando los pies. Al examinar el equilibrio la mayoría de los niños y niñas presentan deficiencias en las áreas específicas evaluadas; al evaluar el ritmo todos los niños y niñas no fueron capaces de reproducir las estructuras rítmicas; de igual manera presentaron serias deficiencias al explorar disociación ya que ninguno de los evaluados fue capaz de seguir con sus ojos objetos móviles, cabe mencionar que la mayoría de los niños y niñas evaluados presentan estrabismo.

Al llevar a cabo la técnica de relajación la mitad del grupo de niños y niñas no logró una relajación completa. También se exploró el nivel de maduración en los niños y niñas con Síndrome de Down en donde la mayoría presento un nivel de maduración media entendida esta como el nivel de dificultad para la adaptación del aprendizaje en áreas básicas. La minoría presentó un nivel de maduración superior entendida

esta como el nivel al que el niño o niña esta apta para incorporarse de una manera efectiva a estudios básicos escolarizados, tendría dificultades obviamente para la lectura, escritura y operaciones lógico matemáticas.

Así mismo se indagó el nivel de inteligencia en los niños y niñas con Síndrome de Down, en donde la mayoría presento un coeficiente intelectual con retardo mental leve o sea que se encuentran en la capacidad de desarrollar habilidades sociales como: modales, conocer las reglas de conversación, llevarse bien en grupo y jugar , además ayudar en las actividades cotidianas del hogar como: poner la mesa, limpiar la casa, cocinar, también esta en la capacidad de realizar sus necesidades personales como: bañarse, vestirse e ir al baño, de igual manera adquirir conocimientos académicos. La minoría presentó un coeficiente intelectual con retardo mental moderado lo que significa que está en la capacidad de adquirir habilidades de comunicación con otras personas, además atender su propio cuidado personal como bañarse, ir al baño, vestirse, así mismo puede aprender a trasladarse independientemente por lugares que le son familiares.

Así mismo se evaluó a las madres y padres de los niños y niñas con Síndrome de Down que formaron la muestra; los datos generales son los siguientes: Las edades de las madres oscilan entre 34 a 61 años y las de los padres oscilan entre 36 a 65 años; 8 son de género femenino y 5 de género masculino; explorándose su nivel académico la minoría de las madres tienen estudios de primaria, secundaria y la mitad bachillerato; de igual manera la mayoría de padres presentan diversos estudios de nivel básico, la minoría bachillerato; así mismo se indagó su ocupación en donde en su totalidad las madres se ocupan de los oficios domésticos y los padres tienen diversas ocupaciones que implica mantenerse fuera del hogar. También se indagó sobre la religión que profesan encontrándose las más frecuentes católicos, evangélicos y testigos de Jehová; en cuanto al patrimonio la mayoría habitan casa propia, la minoría alquila o la casa es de un familiar; de igual manera la mayoría de los evaluados manifestó que el ingreso económico no satisface las necesidades básicas del hogar, una minoría dijo que si, pero con la ayuda de otros familiares.

Al explorar el lugar que ocupa entre los hijos el niño o niña con Síndrome de Down la mayoría se ubica entre los primeros hijos e hijas, la minoría ocupa el lugar intermedio o últimos hijos; así mismo la mayoría de los entrevistados (as)

manifestaron que fueron hijos (as) deseados (as), la minoría comento que no; en cuento a cuidados y orientación hacia el niño (a) con Síndrome de Down la mayoría de las madres y padres manifestaron que integraron a su hijo e hija al ámbito escolar a los 7 años, la minoría a una edad menor diversa.

En cuanto al tiempo libre o de ocio las madres en su totalidad son las que comparten el mayor tiempo con sus hijo y los padres un tiempo limitado de acuerdo al empleo que cada uno desempeña; las actividades mas frecuentes en familia son: ver televisión, jugar, comer juntos, asistir a reuniones de la iglesia; mientras que otros no hacen nada, esto fue mínimo. En cuanto al cuidado de los niños y niñas con Síndrome de Down son las madres en su totalidad las que se dedican a su cuidado.

Al explorar los patrones de crianza que emplean las madres y padres en la orientación de sus hijos e hijas con Síndrome de Down la mitad de ellos manifestó que son las madres las que disciplinan a estos, otra mitad expuso que los disciplinan ambos y que el método que emplea la mayoría es: regañarlos, enseñarles el cincho o “chilillo” , darles sus nalgadas y cinchazos, esconderles los zapatos y en casos aislados platican con ellos, les quitan lo que mas les gusta, les explican lo bueno y lo malo de su comportamiento, de tal forma la mayoría de padres manifestó que ambos utilizan estos mismos métodos para la crianza de sus hijos e hijas, la minoría que no existe diferencia entre sus métodos disciplinarios para los niños y niñas con Síndrome de Down. La mayoría manifestó que la disciplina es igual para todos sus hijos e hijas, la minoría que no lo era; al indagar si sus estados de animo influían en sus métodos o estilos disciplinarios la mayoría de los padres dijo que no, la minoría dijo que si. De igual manera se exploró la actitud o valoración de parte de los padres hacia el padecimiento del niño (a) que sufre Síndrome de Down, algunas opiniones al respecto fueron, que la mayoría de las madres son quienes se encargan de llevarlo al médico y la minoría manifestó que lo llevan ambos, y que la enfermedad mas frecuente que presentan estos niños y niñas son enfermedades bronquiales en su mayoría; convulsiones y cardiopatías en su minoría; a si mismo los niños (as) en pocos casos tienen controles especializados de acuerdo a su padecimiento y otros no reciben ningún tipo de control.

En cuanto al desarrollo personal y social de los niños y niñas con Síndrome de Down las madres y padres manifestaron que estos son involucrados en actividades cotidianas del hogar y actividades sociales en las cuales ha influido posiblemente la educación que reciben en la escuela de educación especial; como también han disminuido problemas motrices en los niños y niñas logrando una mayor integración y aceptación. Al indagar el impacto que produjo el enterarse que su hijo o hija padece el Síndrome de Down estos manifestaron sentimientos de tristeza, de impotencia, de rechazo, otros dieron explicaciones religiosas, al mismo tiempo algunos desconocían que era el Síndrome de Down.

Al explorar en ambos padres la disposición al cambio en sus patrones de crianza, manifestaron su aceptación y disposición al cambio siempre y cuando sea mejor al que ellos utilizan, según su percepción los que al momento emplean son adecuados. Al observar los hogares de donde precede la muestra investigada; en cuanto a condiciones materiales una parte media evidencia mucha comodidad en el hogar, un promedio bajo poca comodidad y un caso que se encuentra en condiciones precarias.

A demás no se observó ningún tipo de maltrato por parte de las madres y padres hacia los hijos e hijas; al mismo tiempo se observó que son padres sobre protectores aspectos que podrían limitar el normal desarrollo del niño (a) con Síndrome de Down, ya que perciben a sus hijos como personas incapaces de desarrollarse normalmente, de igual manera son padres negligentes ya que restan importancia al padecimiento del niño (a) permitiendo que hagan lo que ellos quieren esto a la vez permite que algunos de los niños y niñas sean agresivos y con un vocabulario indecente. En cuanto a la tipología familiar de la muestra la mayoría de familias son nucleares biparentales constituidas por el padre, la madre con uno o mas hijos y la minoría son familias de tipo extensa monoparental que esta integrada por uno de los miembros de la pareja, con uno o mas hijos y otros parientes, esta información fue respaldada por las opiniones vertidas por los maestros y maestras.

En cuanto al perfil de personalidad de las madres y padres diagnosticados a través de métodos de exploración clínica en cuanto a la variable ascendencia coincidieron con un puntaje bajo que implican ser una persona que juega un papel pasivo en el grupo, prefiere escuchar hablar tiene poca auto confianza, deja que otros tomen las

decisiones y suele depender de los consejos de los demás. Al evaluar la responsabilidad llama la atención que un puntaje alto lo obtuvo una madre significa que ésta, es constante y perseverante en las tareas propuestas, un puntaje bajo lo obtuvieron la totalidad de los padres y la mayoría de las madres lo cual indica que son personas que no continúan en las tareas cuando dejan de interesarles y tienden a eludir la responsabilidad. A si mismo se evaluó la estabilidad emocional de las madres y padres en donde la minoría de madres y padres obtuvo un puntaje alto, quiere decir que estas madres y padres son equilibradas y con buena tolerancia a la frustración, la mayoría de madres y padres obtuvo un puntaje bajo, esto refleja un desajuste emocional deficiente. En la variable sociabilidad la totalidad de madres y padres coincidieron en presentar un puntaje bajo lo que indica una restricción general en los contactos sociales y en casos extremos una evitación real de toda relación social. También se evaluó la autoestima en donde la totalidad de madres y padres obtuvieron un puntaje bajo; lo cual significa que son personas que expresan ansiedad, se aíslan y les falta confianza en si mismo y no se puede confiar en ellos es decir que poseen sentimientos funcionales de inferioridad; necesitando en un momento determinado terapias de apoyo.

Al evaluar la categoría cautela la minoría obtuvo un puntaje alto lo que indica que son personas muy precavidas, que consideran muy cuidadosamente todos los detalles antes de tomar una decisión y no les gusta arriesgarse o decidir a la ligera; la mayoría obtuvo un puntaje bajo lo cual significa que son personas que se manifiestan impulsivamente y actúan a la aventura.

En originalidad las madres y padres en su totalidad obtuvieron un puntaje bajo lo que indica que son personas que no se preocupan por adquirir conocimiento, ni se interesan por resolver ningún tipo de problema de igual manera en la variable comprensión coincidieron en un puntaje bajo las madres y los padres indicando que son personas que se irritan o molestan por lo que hacen o hablan los demás. En vitalidad la minoría de madres y padres obtuvieron un puntaje alto, esto caracteriza a las personas que muestran vigor y energía a quienes les gusta actuar y trabajar con rigidez; la mayoría de madres y padres presento un puntaje bajo, estos suelen asociarse a una persona con poca vitalidad o impulso prefieren un ritmo lento que se cansan fácilmente y cuyos resultados o producción son menor.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.

CONCLUSIONES

En base a los objetivos planteados y resultados obtenidos sobre los patrones de crianza empleados por las madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down, se concluye lo siguiente:

- Se constató que existen dos estilos de padres; un estilo permisivo el cual permite hacer sentir al niño o niña muy querido, dándole grandes libertades de acción y expresión; pero con escaso control de sus conductas, en este caso las consecuencias son: inmadurez, agresividad, dificultades para controlar sus propios impulsos estas conductas son manifestadas por los niños y niñas con Síndrome de Down que provienen de madres y padres permisivos la mayoría de madres y padres entrevistados se identificaron con este estilo de crianza. Y un estilo indiferente en el cual al niño o niña se le da tan poco al igual que se le exige poco, no hay normas que cumplir, pero hay poco afecto que compartir; la relativa indiferencia respecto a las conductas del niño o niña; en este caso la consecuencia es: la debilidad de la propia identidad, la escasa motivación, pobreza de autocontrol y el escaso respeto a las normas y las necesidades de los demás, estos patrones están directamente relacionados con las características de la autoestima que presentan las madres y padres, que es vulnerable y tiene una valoración de si misma de carácter baja, que se caracteriza con comportamientos tales como: inhibición social, falta de confianza en si mismo y fuertes sentimientos funcionales de inferioridad, entre otros.
- Las madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down presentan características de personalidad sensibles entre ellas: autoestima vulnerable, inhibición social, dependencia, escasa responsabilidad, falta de creatividad y

poca comprensión que tiene como consecuencia limitar el normal desarrollo del niño o niña con Síndrome de Down.

- Se identificó que existen dos tipos de familia de donde proceden los niños y niñas con Síndrome de Down, estas son: Familia Nuclear Biparental que esta constituida por la madre, el padre e hijos. Y Familia Extensa Monoparental la cual esta formada por uno de los padres e hijos y otros familiares.
- Los niños y niñas con Síndrome de Down de acuerdo a su patología cuatro presentan Retardo Mental Leve y tres Retardo Mental Moderado, a si mismo en la maduración integrativa para el aprendizaje académico, cinco se encuentra en el nivel Medio y dos se encuentran en el nivel Superior los últimos sobrepasan la edad cronológica establecida por la prueba, esto permitiría una mejor integración al ámbito escolar, aun con sus limitantes, de igual manera no presentan problemas en su motricidad en áreas especificas tales como: reconocimiento del esquema corporal en las tres áreas exploradas (si mismo, otra persona, plano grafico o figura en tres dimensiones), coordinación general y equilibrio.
- Los niños y niñas con Síndrome de Down presentan serias deficiencias en su motricidad entre ellas: conocimiento de lateralidad, direccionalidad, ritmo y disociación.
- Las madres y los padres de niños y niñas con Síndrome de Down muestran disposición para la adquisición de cambio en sus patrones de crianza, lo cual, es favorable para la posterior educación de estos niños y niñas.

En resumen el perfil de las madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down que asisten a la Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya es:

- En seis hogares existen ambas figuras parentales: madre y padre.
- Las madres y padres profesan distintas religiones siendo las mas frecuentes: católicos y evangélicos.
- En todos los hogares es la madre quien se constituye en la cuidadora de sus hijos.
- En relación a la escolaridad la mayoría de madres y padres han cursado educación básica, cinco de ellos son bachilleres.
- En cuanto a la ocupación las madres realizan oficios domésticos del hogar, en relación a la ocupación de los padres todos trabajan fuera del hogar.
- En cuanto al número de hijos procreados por la pareja, los datos son diversos y oscilan entre uno y siete hijos.
- La mayoría de familias son nucleares biparentales.
- La mayoría de las madres y padres se identifico con un patrón de crianza de carácter permisivo.
- La mayoría de madres y padres muestran disposición de adquisición de cambio en sus patrones de crianza, siempre y cuando se reciba una orientación capacitada.

En resumen el perfil de niños y niñas con Síndrome de Down que asisten a la Escuela de Educación Especial de la ciudad de Atiquizaya es:

- Las edades oscilan entre los tres y los veinte años de edad cronológica.
- Los niños y niñas investigados presentan deficiencias en la educación escolarizada, no saben leer ni escribir.
- La mayoría de niños y niñas con Síndrome de Down presentan serias deficiencias en áreas específicas de psicomotricidad tales como: lateralidad, ritmo y disociación.
- En relación a su maduración la mayoría presenta un nivel medio.
- La mayoría de niños y niñas con Síndrome de Down presentan limitantes en el establecimiento de relaciones sociales.
- La mayoría de niños y niñas con Síndrome de Down se expresan psicoemocionalmente, en algunas áreas tales expresiones riñen en la normativa social.
- La mayoría de los niños y niñas con Síndrome de Down se involucran en actividades exaula como: deportes, excursiones, desfiles, entre otros.

RECOMENDACIONES.

A MADRES Y PADRES.

- Que retomen su papel fundamental como primeros educadores, sabiendo que son los forjadores de una adecuada o inadecuada educación de sus hijos e hijas, orientándose por medio de personas especializadas en el tema para poder mejorar sus patrones de crianza.
- Que busquen orientación psicológica para que puedan superar los estados emocionales que atraviesan cuando se dan cuenta del padecimiento de su hijo o hija, así mismo que puedan superar algunas dificultades que pueda presentar su personalidad.
- Que cambien sus patrones de crianza, facilitando en sus hijos e hijas con Síndrome de Down un normal desarrollo y así dejen de percibirlos como personas incapaces; contribuyendo a que el niño o niña con Síndrome de Down adopte una actitud positiva en la vida y aprenda a valerse por si mismo. Estas relaciones familiares contribuirán a que el niño con Síndrome de Down se ajuste a las exigencias escolares y sociales.
- Que se den tiempo para convivir en familia, desarrollando actividades recreativas que involucren al niño o niña con Síndrome de Down.

A LA ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL.

- Que los niños y niñas con Síndrome de Down reciban terapia de lenguaje, ya que este se ve afectado según su padecimiento, tomando en cuenta que un niño o niña que no se comunica eficazmente se encuentra en una situación desfavorable para aprender; de igual manera se fortalezca su motricidad fina y gruesa.

- Que exista un psicólogo (a) permanente para brindar atención y orientación a madres, padres e hijos (as).
- Que los maestros (as) desarrollen los temas proporcionados en el manual para madres y padres con hijos (as) con Síndrome de Down y patologías similares. Contribuyendo de esta manera a mejorar los patrones de crianza de estos y la función del desarrollo adecuado de sus alumnos.

A LA UNIVERSIDAD Y ESPECIALMENTE AL AREA DE PSICOLOGÍA.

- Que den seguimiento a este tipo de investigación, para una mayor aceptación de los niños y niñas con Síndrome de Down en nuestra sociedad y una mejor orientación hacia sus padres, tal situación podría ser generalizada en la atención de otras patologías similares que se identifique con el área psicológica.
- A partir de los hechos investigados se propone el manual **“Contribuyendo a la mejora de los patrones de crianza de niños y niñas con Síndrome de Down”**, el cual se detalla en anexos.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES EJECUTADAS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS.

Meses	Abril				Mayo				Junio				Julio			
Actividades	1°	2°	3°	4°	1°	2°	3°	4°	1°	2°	3°	4°	1°	2°	3°	4°
Establecimiento de rapport con maestros (a), niños (as), madres y padres	X															
Aplicación de guía de observación psicomotriz a niños y niñas con Síndrome de Down.		X	X	X												
Aplicación de test 5 – 6 a niños y niñas con Síndrome de Down		X	X	X												
Aplicación del test Goodenough a niños (as) con Síndrome de Down		X	X	X												
Entrevista semi-estructurada a madres y padres			X	X	X											
Guía de observación participante para madres y padres			X	X	X											
Aplicación del test PPG – IPG a madres y padres			X	X	X											
Entrevista semi-estructurada a maestros (as)							X	X								
Desarrollo de taller mejores practicas de crianza							X	X								
Ordenamiento de resultados									X	X						
Análisis e interpretación de resultados											X	X	X	X	X	X

ANEXO

1

INSTRUMENTO # 1

NOMBRE DEL INSTRUMENTO:

Guía de observación psicomotriz.

AUTORA: Licda: Ana Miriam Mancía

ASPECTOS QUE EVALUA:

- a) **Esquema corporal:** consiste en pedirle al niño o niña que se toque las diferentes partes de su cuerpo, luego de igual manera que lo realice tocando al facilitador o facilitadora.
- b) **Plano gráfico:** consiste en colocar una lámina con una figura femenina o masculina frente al niño o niña de igual manera se le pide que toque las diferentes partes del cuerpo.
- c) **Lateralidad:** consiste en pedirle al niño o niña que identifique las partes de su cuerpo que se encuentran a su derecha y a su izquierda, de igual manera que lo anterior, que se toque, que toque al facilitador o facilitadora y lo haga tocando la lamina con la figura femenina o masculina.
- d) **Direccionalidad:** consiste en mostrarle un objeto al niño o niña y se le pide que lo coloque arriba, abajo, adelante, atrás, a un lado.
- e) **Coordinación general:** esta consiste en pedirle al niño o niña que desarrolle diferentes actividades como machar y saltar.
- f) **Equilibrio:** consiste en pedirle a niño o niña que desarrolle diferentes actividades de equilibrio como: pararse un pie, se pare y camine de punta hacia adelante y hacia atrás.
- g) **Ritmo:** consiste en colocar frente al niño o niña una lamina con figuras como estas (*) unidos y desunidos se le indica que por cada figura debe con sus manos hacer un sonido de aplausos

- h) **Disociación:** consiste en colocar un objeto móvil frente al niño o niña y se le pide que siga sus movimientos alternando sus ojos.
- i) **Relajación:** consiste en pedirle al niño o niña que realice diferentes actividades de relajación balanceando su cuerpo.

PROCEDIMIENTO:

- Administración individual.
- Tiempo variable, aproximadamente 1 hora.
- Aplicación a niños y niñas.
- Instrucciones: para el terapeuta o facilitador (a)
- Marque con una “X” en la casilla que califique el desempeño del niño o niña en cada aspecto.
- El terapeuta o facilitador (a) dará las instrucciones al niño o niña sobre cada aspecto a evaluar, observará el desempeño del niño o niña y marcará según lo observado un número de la escala de calificación la cual permitirá interpretar los resultados obtenidos.

INTERPRETACION:

De acuerdo con los resultados obtenidos en la escala de calificación se hará una interpretación de las potencialidades y debilidades que el niño o niña presenta en su psicomotricidad.

RECURSOS:

- **HUMANOS:**

Facilitadores (as)

Niños y niñas.

- **MATERIALES:**

Espacio físico adecuado.

Guía de observación psicomotriz.

Laminas con figuras humanas

Lápices.

Lazo o listón.

Cartulina con dibujos de estructuras rítmicas

Objetos móviles.

ANEXO

2

INSTRUMENTO # 2

NOMBRE DEL INSTRUMENTO:

Test de maduración para la iniciación en el aprendizaje académico 5-6.

AUTORES:

Ester Gastejumendi de Fernández

Aurora Isasmendi de Pin.

Gerteud Slowac.

Zoraida Carbonell de Semeleng.

ASPECTOS QUE EVALUA:

- **Comprensión:** consiste en la comprensión de la asimilación del lenguaje, revelando la comprensión de un vocabulario corriente, la educación entre la interpretación de un orden oral y su ejecución marcando figuras; la capacitación de una secuencia de tiempo en un texto oral, distinguiendo conceptos tales como: hoy, ayer, antes, después, primero, último.
- **Percepción:** presenta ítems de discriminación visual u afirmación de conceptos del esquema corporal respecto a esto pone de manifiesto:
 - a) nociones de arriba, abajo, izquierda, derecha, adelante y atrás.
 - b) Distinción de sectores pequeños; por ej. manos, dedos, ojos, etc.
- **Pre-cálculo :** detecta nociones de lógica matemática tales como : mayor, menor análisis, síntesis y correspondencia
- **Motricidad:** presenta una copia de figuras graduadas por ejemplo el rectángulo y el cuadrado de 45 grados. Segundo

y tercer ítem detecta inversiones típicas de niños con problemas de motricidad y maduración que deben vigilarse, por tratarse de posibles disléxicos.

PROCEDIMIENTO:

Administración individual y colectiva.

Tiempo variable aproximadamente 50 minutos.

Aplicación a niños y niñas de 5 – 6 años.

Instrucciones:

Vamos a trabajar atiende, no preguntes, pues tu podrás realizar lo que te ordene sin ninguna dificultad.

Ahora vamos a trabajar en el pizarrón, te voy a enseñar a “marcar”. El examinador dibuja en el pizarrón un bote velero y dice “si te pido que marques un bote velero tu debes trazar una raya sobre el, “ así (se demuestra)

- **Test I comprensión:**

Mira el primer renglón donde están los niños jugando. Apoya este dedo (señalar el índice de la mano izquierda) como yo, al empezar el renglón pues vamos a trabajar en el y así sucesivamente.

- **Test II percepción:**

Apoya este dedo (índice izquierdo) en el primer cuadro. Marca un mango que este arriba del frutero. Y así sucesivamente.

- **Test III percepción:**

Mira el primer renglón, el de las flores, (señalar la primera) apoya el dedo indicando esta flor y busca donde esta la otra igual y la marcas y así sucesivamente.

- **Test IV pre- cálculo:**

Apoya el dedo en el primer renglón de estos montones de figuras marca el montón que tiene más y así sucesivamente.

- **Test V visomotor:**

Copia un dibujo igual a este (señalarlo), las mismas instrucciones para los siguientes ítems.

Valoración:

Se adjudica un punto a cada ítem logrado:

I comprensión: da un máximo de 7 puntos

II y III percepción: solo en este test se adjudica la media de los puntos obtenidos, ej. $\frac{11+15}{2} = 13$

2

IV pre- calculo: un máximo de 5 puntos.

V visomotor: un máximo de 5 puntos.

INTERPRETACION:

El cuadro uno da la forma para catalogar a los niños y niñas de maduración superior (S), media superior (MS), media (M), media inferior (MI) e inferior (I).

Según el porcentaje se podrá determinar su perfil de maduración (utilizar el diagrama de la tapa del test)

RECURSOS:

- **HUMANOS:**

Facilitador (a)

Niños y niñas

- **MATERIALES:**

Cuadernillo de prueba.

Instructivo.

Lápices.

Pupitres.

Pizarra.

Yeso.

Borrador para pizarra.

Sacapuntas.

Borrador de goma

Espacio físico adecuado.

ANEXO

3

INSTRUMENTO # 3

NOMBRE DEL INSTRUMENTO:

Test de Goodenough.

AUTORA:

Florence L. Goodenough.

ASPECTOS QUE EVALUA:

Desarrollo intelectual

CRITERIOS DE VALORACION:

- 1) Cantidad de detalles reprensados.
- 2) Proporcionalidad entre los detalles.
- 3) Bidimensionalidad.
- 4) Intransparencia.
- 5) Congruencia.
- 6) Plasticidad.
- 7) Coordinación visomotora.
- 8) Perfil.

PROCEDIMIENTO:

- Aplicación de forma individual y colectiva, a niños y niñas de 4-10 años de edad.
- Se proporciona una hoja de papel bond tamaño carta base 20
- Un lápiz.
- **Insignia:** “En esta hoja de papel dibuja un hombre, el dibujo mas lindo que puedas hacer, trabaja con mucho cuidado y emplea el tiempo que necesites”

VALORACION:

Cada ítem presente en el dibujo tiene un valor de 3 meses que se suman a la edad básica de 3 años. De ahí los 3 años son la edad mental básica, el punto cero de la escala de goodenough

INTERPRETACION:

Para elaborar el diagnóstico goodenough, debes tener presente los aspectos de la base psicológica de la prueba y los ocho puntos clave de los criterios de valoración.

Ver tabla de edad mental (EM),

Para calcular el coeficiente intelectual (CI), utilizar la siguiente formula:

$$100 \times \frac{EM}{EC} = CI$$

EM: Edad Mental

EC: Edad Cronológica.

CI: Coeficiente Intelectual

El resultado de la formula, clasifica al niño o niña en los grupos siguientes:

Inteligencia superior = CI -----mayor de 110

Inteligencia normal = CI-----90-109

Inteligencia inferior = CI-----80-89

Debilidad mental = CI -----menor de 79.

RECURSOS:

- **HUMANOS:**

Facilitadores (as).

Niños o niñas.

- **MATERIALES:**

Paginas de papel bond tamaño carta base 20.

Lápiz.

Borrador.

Sacapuntas.

Pupitres.

Espacio físico adecuado.

Hoja de corrección.

ANEXO

4

INSTRUMENTO # 4

GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA DIRIGIDA A MADRES Y PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON SINDROME DE DOWN QUE ASISTEN A LA ESCUELA DE EDUCACION ESPECIAL DE LA CIUDAD DE ATQUIZAYA.

IDENTIFICACION:

Nombre _____ Edad _____ Sexo _____
Ocupación u oficio _____
Dirección _____
Fecha de aplicación _____
Evaluador (a): _____

OBJETIVO:

Identificar los patrones de crianza que emplean madres y padres de niños o niñas con Síndrome de Down.

INDICACION:

Conteste con sinceridad a cada una de las preguntas que se le harán a continuación:

1- Aparte de su esposo y sus hijos, quienes más viven en casa.

Nombre	Edad	Parentesco
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

- 2- La casa que habitan es propia _____ alquilan _____ es de un familiar _____ otros _____
- 3- Cual es su nivel académico _____
- 4- Que nivel académico tiene su esposo _____
- 5- A que religión pertenecen _____
- 6- Que lugar ocupa entre sus hijos el niño o niña con Síndrome de Down _____
- 7- Su embarazo fue deseado _____
- 8- A que se dedica usted _____
- 9- Su esposo a que se dedica _____
- 10- El ingreso económico que recibe mensualmente satisface las necesidades básicas de su hogar _____
- 11- Recibe otra ayuda económica _____ de quien _____
- 12- A que edad decidió integrar a sus niño o niña con Síndrome de Down a la escuela de educación especial _____
- 13- Cuantas horas al día pasa usted con su niño o niña con Síndrome de Down _____ y su esposo _____
- 14- Cuando usted esta sola con sus hijos que es lo que mas le gusta hacer _____
- 15- Que actividades le gusta hacer a su esposo con sus hijos _____
- 16- Cuando usted, su esposo y sus hijos están juntos que es lo que mas les gusta hacer _____
- 17- Generalmente quien se dedica al cuidado del niño o niña con Síndrome de Down _____
- 18- Cuando su niño o niña con Síndrome de Down se porta mal quien lo disciplina _____
- 19- Que método emplea usted para disciplinar a su niño o niña con Síndrome de Down _____
- 20- Cree usted que existe alguna diferencia entre los métodos disciplinarios que usted utiliza y los métodos disciplinarios que utiliza su esposo _____

- 21- Aplica usted la disciplina de igual manera para todos sus hijos _____
- 22- Sus estados de animo influyen en el trato que usted le da a su niño o niña con Síndrome de Down _____
- 23- Quien se encarga del cuidado personal del niño o niña con Síndrome de Down _____
- 24- Cuando el niño o niña esta enfermo o enferma quien se encarga de llevarlo a que le brinden asistencia medica _____
- 25- Cuando se dio cuenta que tendría un hijo con Síndrome de Down, como se sintió _____
- 26- Cual es la enfermedad mas frecuente que padece su niño o niña con Síndrome de Down _____
- 27- Lleva usted a su niño o niña con Síndrome de Down a algún control medico _____ que tipo de control _____
- 28- Integra usted a su niño o niña con Síndrome de Down a las actividades cotidianas del hogar _____ en que tipo _____
- 29- Me puede decir como se comporta su niño o niña con Síndrome de Down en el hogar _____
- 30- Ha visto usted un avance intelectual en su niño o niña con Síndrome de Down _____
- 31- Cree que la educación que recibe su niño o niña con Síndrome de Down en la escuela le a ayudado en su avance intelectual _____
- 32- Su niño o niña con Síndrome de Down ha presentado problemas motrices _____
- 33- Usted involucra al niño o niña con Síndrome de Down en actividades sociales _____ cuales _____
- 34- En cual de ellas se desenvuelve mejor _____

35- Como es la comunicación entre usted y su niño o niña con Síndrome de Down _____

36- Cree que usted disciplina a su niño niña con Síndrome de Down de una manera adecuada. _____

37- A intentado cambiar su estilo o método disciplinario _____

38- Estaría dispuesta o dispuesto usted a un cambio en su estilo o método disciplinario. _____

39- Existe algún comentario que usted quiera agregar sobre alguna situación de la que no hemos hablado _____

ANEXO

5

INSTRUMENTO # 5

GUÍA DE OBSERVACIÓN DIRECTA A MADRES Y PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON SINDROME DE DOWN QUE ASISTEN A LA ESCUELA DE EDUCACION ESPECIAL DE LA CIUDAD DE ATQUIZAYA.

Nombre: _____

Fecha: _____

Objetivo: Conocer los patrones de crianza que emplea madres y padres de niños o niñas con Síndrome de Down.

Aspectos a observar.	Mucho	poco	Nada
ATENCION DEL HOGAR Y SUS INTEGRANTES			
- Comodidad del hogar.			
- Aseo del hogar.			
- Aseo personal de los padres.			
- Aseo personal del niño o niña con Síndrome de Down.			
ACTITUD HACIA LA ENTREVISTA			
- Nerviosismo a la hora de la entrevista.			
- Indiferencia en la entrevista			
- Pasiva o pasivo.			
- Intranquila o intranquilo			
- Ansiedad de los padres.			
MALTRATO			
- Palabras soeces de los padres.			
- Maltrato Verbal.			
- Maltrato psicológico.			

- Maltrato Físico.			
Patrones de Crianza			
-Indiferencia en relación con los hijos.			
- Gritos hacia los Hijos.			
- Reacción colérica de los padres hacia el niño o niña con S.D.			
- Sobreprotección			
- Negligencia.			
- Manipulación de los padres.			
- Indiferente con el niño o niña con Síndrome de Down			
Relaciones Afectivas			
- Relaciones afectivas entre padres e Hijos.			
- Relaciones afectivas entre de Hermanos.			
Reacciones del niño o niña con Síndrome de Down.			
- Agresividad del niño o niña con Síndrome de Down.			
- Palabras soeces del niño o niña con Síndrome de Down.			

ANEXO

6

INSTRUMENTO #6

NOMBRE DEL INSTRUMENTO:

“PPG – IPG, perfil e inventario de personalidad de Gordón”

NOMBRE DEL AUTOR:

Leonard V. Gordón.

ASPECTOS QUE EVALUA:

Evaluación de ocho rasgos básicos de la personalidad:

- **Ascendencia:** se refiere a la dominancia e iniciativa en situaciones de grupo.
- **Responsabilidad:** alude a la constancia y perseverancia en las tareas propuestas, aunque no sea de su agrado e interés; los demás se sienten seguros de confiar en ellos.
- **Estabilidad Emocional:** reúne en si misma la ausencia de hipersensibilidad, ansiedad, preocupaciones y tensión nerviosa.
- **Sociabilidad:** es el rasgo que facilita el trato con los demás.
- **Autoestima:** es la suma de las cuatro variables anteriores PPG, y fue diseñada para su uso en orientación personal, en labor clínica, en selección del personal o en investigación.
- **Cautela:** normalmente obtiene puntuaciones elevadas las personas muy precavidas, que consideran muy cuidadosamente todo los detalles antes de tomar una decisión y a quienes no les gusta arriesgarse o decidir a la ligera.
- **Originalidad:** la variable define a los sujetos a quienes les gusta trabajar en tareas difíciles, que son intelectualmente curiosos, a quienes le encantan plantear y solucionar cuestiones intrincadas.

- **Comprensión:** obtienen puntuaciones altas las personas que tienen fe y confianza en los demás, son tolerantes, pacientes y comprensivos.
- **Vitalidad:** con esta variable se caracteriza a los individuos que muestran vigor y energía, a quienes les gusta actuar o trabajar con rapidez y en consecuencia, hacen mas cosas que los demás.

PROCEDIMIENTO:

- Administración individual y colectiva.
- Tiempo variable entre 20 y 25 minutos.
- Aplicación a adolescentes y adultos.
- Se entrega el cuadernillo y la hoja de respuestas a la persona.

Instrucciones:

Las instrucciones se encuentran en el cuadernillo, el terapeuta o facilitador (a), las lee junto a la persona a evaluar.

NORMAS DE CORRECCION Y PUNTUACION.

Cada una de las cuatro frases de una tétrada puntúa en una sola variable psicológica.

Si la correspondiente frase es elegida como “mas” atractiva deberá recibir un punto positivo; si es elegida como “menos” deberá recibir un punto negativo y cero puntos sino es elegida.

Con la plantilla uno se cuenta en las columnas 1 y 2 los puntos positivos y negativos ubicados en los círculos y rectángulos, los resultados se transcribe a la hoja de respuestas, en el cuadro que aparece al lado inferior izquierdo.

De igual forma con la plantilla dos se cuentan en las columnas 3 y 4 los puntos positivos y negativos ubicados en los círculos y rectángulos, los

resultados se transcriben a la hoja de respuestas, en el cuadro que aparece al lado inferior izquierdo

El puntaje obtenido de las columnas 1, 2, 3 y 4 se transcribe a la parte posterior de la hoja de respuestas, de acuerdo a la tabla a la cual pertenece la persona evaluada en ese cuadro se obtiene el percentil, que luego es transcrito a la hoja de perfil de personalidad trazando un diagrama para obtener la interpretación, esta indicara un nivel alto o bajo de los criterios evaluados a la vez permitirá elaborar el diagnóstico de la persona evaluada.

RECURSOS:

- **HUMANOS:**

Facilitador (a)

Personas a evaluar.

- **MATERIALES:**

Cuadernillo.

Hoja de respuestas.

Lápiz.

Borrador.

Sacapuntas.

Plantillas de corrección.

Sillas.

Mesas.

Espacio físico adecuado.

ANEXO

7

INSTRUMENTO # 7

GUIA DE ENTREVISTA SEMI ESTRUCTURADA DIRIGIDA A MAESTROS Y MAESTRAS DE NIÑOS Y NIÑAS CON SINDROME DE DOWN QUE ASISTEN A LA ESCUELA DE EDUCACION ESPECIAL DE LA CIUDAD DE ATQUIZAYA.

OBJETIVO:

Identificar patrones de crianza que emplean madres y padres de niños y niñas con Síndrome de Down

IDENTIFICACIÓN

Nombre del maestro: _____ Sexo: _____

Grado que atiende _____

INDICACIONES:

A continuación se harán algunas preguntas relacionadas con la familia a la que pertenece el niño o niña con Síndrome de Down.

1-¿En alguna ocasión ha sospechado que este niño(a) recibe maltrato en su hogar? _____ ¿Por qué razón?:

2-¿Conoce como es la, situación socioeconómica de la familia a la que pertenece el niño o niña con Síndrome de Down _____

3-¿Conoce acerca del empleo, o actividad laboral de sus padres _____

4-¿Sabe usted si proviene de una familia de padres separados o divorciados?:

5-Si es así, ¿Conoce usted con cual de los padres vive, el menor?:

6-¿Conoce usted si fue un niño(a) deseado(a) por sus padres?

7-¿Alguna vez, se ha enterado si uno o ambos padres del menor, consumen bebidas alcohólicas o alguna otra sustancia adictiva que afecte la responsabilidad paterna?

8-¿Alguna vez, se ha enterado de alguna crisis o problema en la familia de este niño o niña? _____

9-¿Sabe usted si los padres acostumbran a disciplinar a sus hijos a través de castigos físicos o insultos? _____

10-¿A que riesgos cree que esta expuesto (a) su alumno (a) en su colonia o comunidad?: _____

11- ¿Qué comentario podría hacer respecto a los patrones o estilos de crianza que emplean las madres y padres de los niños y niñas con Síndrome de Down? _____

12-¿Qué aspectos desde su perspectiva de maestro (a) se podría modificar para la atención de los niños y niñas con Síndrome de Down dentro de la escuela? _____

ANEXO

8

INSRUMEMTO # 8

SEMINARIO TALLER SOBRE MEJORES PRÁCTICAS DE CRIANZA.

NOMBRE:

Manual de mejores practicas de crianza de niños y niñas.

AUTORES:

Save the children – USA – El Salvador

Desarrollo juvenil comunitario, asociación salvadoreña pro- salud rural
ASAPROSAR y la agencia de los Estados Unidos para el desarrollo
internacional USAID.

OBJETIVO:

El objetivo de este material es que las familias a través del intercambio de experiencias y el desarrollo de la creatividad, reflexionen sobre sus prácticas de crianza, transformándolas o sustituyéndolas por otras nuevas.

PROCEDIMIENTO:

El taller sobre mejores prácticas de crianza de niños y niñas se desarrollara en cuatro jornadas con madres y padres de niños o niñas con Síndrome de Down. Con una duración de hora y media por jornada distribuida de la siguiente manera:

5 minutos bienvenida.

15 minutos para crear confianza.

30 minutos desarrollo del tema.

20 minutos reflexionar.

10 minutos comentar o recordar.
5 minutos resumen del tema.
5-10 minutos evaluación y cierre.

RECURSOS:

- **HUMANOS:**

Facilitadores (as)

Madres y padres.

- **MATERIALES:**

19 tarjetas para jugar dominó.

4 laminas para jugar lotería.

6 laminas con rompecabezas.

6 laminas para encontrar diferencias.

10 tarjetas sobre los cuidados de la mujer después del parto.

1 lamina de mujer post parto y compañero.

1 lamina de mujer con bebe.

10 tarjetas sobre cuidados del recién nacido.

1 folleto nominado manual de mejores practicas de crianza.

1 cuaderno de trabajo familiar para lograr mejores practicas de crianza.

Sillas.

Papel.

Tirro.

Lápices.

Mesas.

Espacio fisico adecuado

Dinámicas:

Las estatuas de marfil.

El aplauso del tren.

El niño o niña dice o hace.

Has lo que oigas no lo que ves.

ANEXO

9

INSTRUMENTO # 9

NOMBRE DEL INSTRUMENTO:

Genograma.

AUTORES:

Un grupo de expertos de la Task Force of the North American Primary Care Research. 1985.

ASPECTO QUE EVALUA:

- Evalúa por lo menos tres generaciones de familia.
- Los sucesos nodales y criterios en la historia de la familia, en particular lo relacionado al ciclo vital.

PROCEDIMIENTO:

- Administración a un miembro de la familia-
- No existe tiempo establecido.
- Guía de entrevista.

ELABORACION DEL GENOGRAMA.

Se elabora en base a tres niveles.

a) trazado de la estructura familiar.

En la descripción grafica de cómo diferentes miembro de una familia están biológica y legalmente ligados entre si de una generación a otra.

b) Registro de la información sobre la familia.

Una vez obtenida la información sobre la estructura familia podemos comenzar a agregar información sobre la familia.

- información demográfica.
- Información sobre el funcionamiento.
- Sucesos familiares críticos.

c) Descripción de las relaciones familiares

Trazado de las relaciones entre miembros de la familia.

A continuación se detalla la simbología a utilizar en el genograma.

□ Masculino

○ Femenino

La edad de la persona se coloca dentro del símbolo.

La persona índice o paciente identificado se dibuja con doble entorno.

Ejemplo:

▣ Masculina

⊙ Femenino

Las fechas de nacimiento se pueden abreviar con los últimos dos dígitos.

Ejemplo:

45 nacimientos \longrightarrow

75 fallecimientos \longleftarrow

Si la persona ya falleció, la fecha se puede agregar así. Ejemplo:

\longrightarrow 45: 75 \longleftarrow esto indica fecha de nacimiento y fecha de fallecimiento.

Los símbolos para embarazo, aborto y parto de un feto muerto.

Embarazo △

Feto muerto masculino ☒

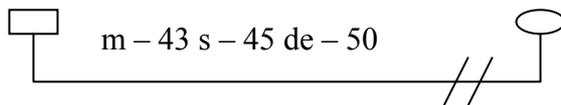
Feto muerto femenino ⊗

Aborto espontáneo ●

Aborto provocado ✱

m seguida de una fecha indica cuando la persona contrajo matrimonio.

En la línea de matrimonio se puede anotar las separaciones o divorcios. Ej.



Esto indica que la pareja contrajo matrimonio en 1943, se separaron 2 años después en 1945 y consumaron el divorcio en 1950.

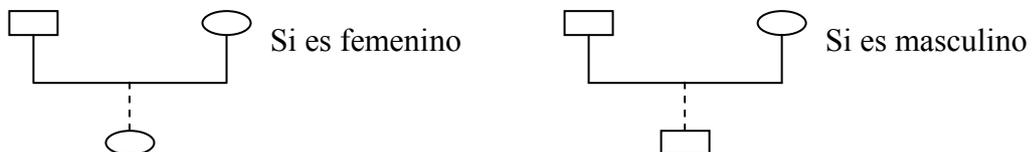
/ indica separación

// indica divorcio

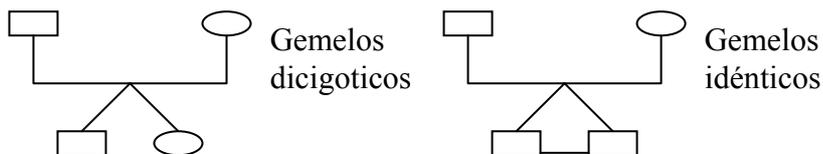
Cuando la pareja no ha contraído matrimonio la línea es punteada. Ejemplo.



También se utiliza la línea punteada para señalar hijos adoptivos.



Las líneas convergentes conectan gemelos a la línea de los padres. Ejemplo.



El símbolo que representa al esposo se dibuja a la izquierda, y a la derecha el símbolo que representa a la esposa.

Se recomienda encerrar dentro de una línea punteada quienes viven en la misma casa.

Un genograma consta de por lo menos dos generaciones.

Es recomendable incluir a los miembros de tres generaciones sobre todo cuando viven en la misma casa, edificio o terreno.

Es útil señalar el año en que se realizó el genograma.

INTERPRETACION.

Para seguir los criterios metodológicos se establecen varias categorías que sirven de pauta para la interpretación de un genograma.

a) composición del hogar.

Si es una familia nuclear, la familia con uno de los padres, familia que volvió a casarse o familia de tres.

b) constelación fraterna:

Se refiere a la posición de los hijos, como es la relación de los padres con el hijo mayor, menor o único.

El género es otro factor importante dentro de la constelación fraterna, la diferencia de edad entre hermanos.

Tener conocimiento de la constelación fraterna puede proporcionar, desde el punto de vista clínico, explicaciones útiles sobre los roles de las personas en su familia.

c) configuraciones familiares inusuales.

Se refiere a temas o problemas críticos para la familia ej:

- Separación y/o divorcios.
- Preponderancia de mujeres profesionales de éxito.
- Frecuencia en adoptar hijos.
- Las mujeres por línea paterna están solteras.
- Hermanos de una familia contraen matrimonio con hermanos de otra familia.
- Reiteración en la elección de un tipo de profesión.

d) adaptación al ciclo vital.

Esta categoría se refiere a la comprensión de las transiciones del ciclo vital a los cuales se esta adaptando una familia.

Ej. Fechas de nacimiento, de matrimonio, de muerte, de abandono del hogar, de casamiento, de separación y divorcio. Son muy útiles al respecto.

e) repetición de las pautas a través de las generaciones.

Acá se refiere a la transmisión de las pautas de generación en generación. Ej.

- El funcionamiento de los miembros de una familia.
- Pautas somáticas como: alcoholismo, incesto, síntomas físico, violencia y suicidio.
- Pautas vinculares de proximidad, distancia o conflicto.
- Términos de relaciones de pares con líneas vinculares de unión, fusión, distancia y separación.
- El sistema familiar como un grupo de triángulos entrelazados este se refiere por ej. Al distanciamiento del padre respecto de la madre en una función de su intimidad con su hija y del conflicto de la madre con la misma.

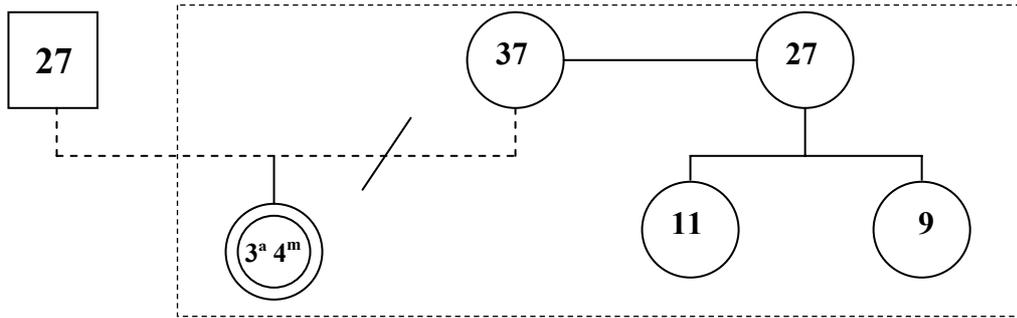
f) Sucesos de la vida y funcionamiento familiar.

Esta categoría se refiere al entendimiento de cómo los sucesos de la vida están interconectados con los cambios en el funcionamiento familiar. ej. Los cambios, transiciones y traumas críticos de la vida pueden tener un impacto dramático sobre un sistema familiar y sus miembros. Ej. Pérdidas, la muerte de uno de los padres, la muerte de uno de los hijos, reacciones de aniversario de un suceso crítico o traumático, sucesos económicos, sociales, políticos o emigraciones.

ESTRUCTURA FAMILIAR POR CASO

Caso N° 1

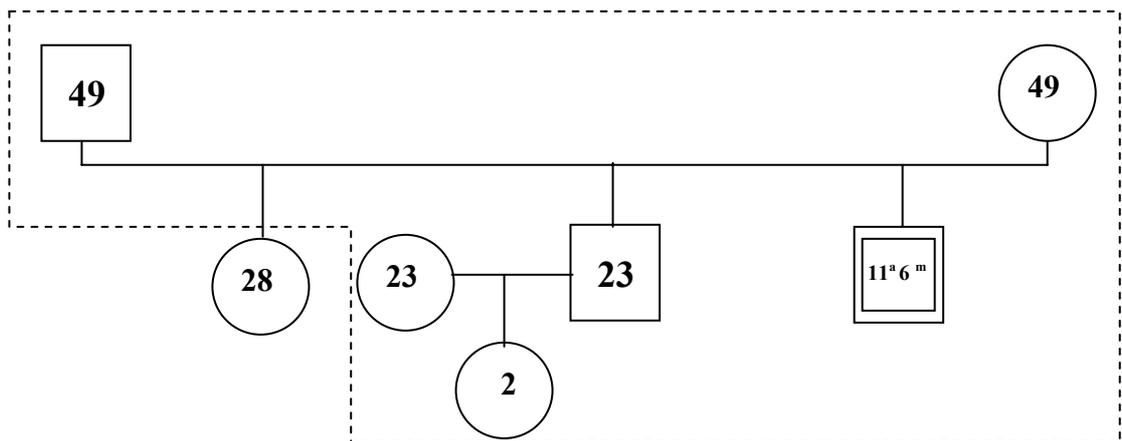
Nombre: A.Z.J.S Edad: 33 Años 4 Meses Sexo: Femenino



La familia del Caso N° 1 esta constituida por la madre una hermana de la madre (tía) hijos de la hermana de la madre (primas) y la niña evaluada

Caso N° 2

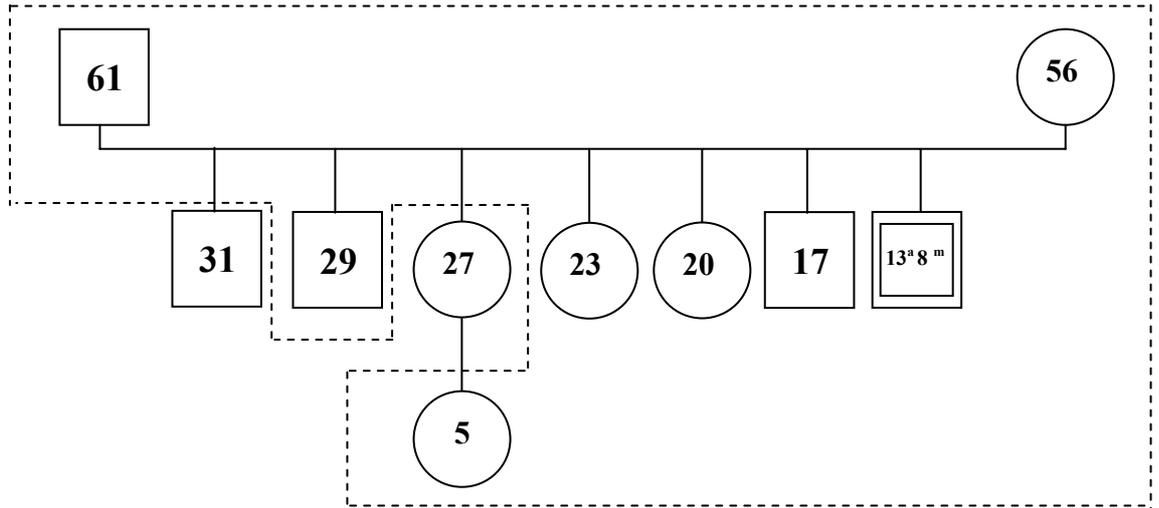
Nombre: Ch. M.E.A Edad: 11 Años 6 Meses Sexo: Masculino



La familia del caso N° 2 esta constituida por la madre, el padre, 1 hijo, 1 nuera, 1 nieta y el niño evaluado.

Caso N° 3

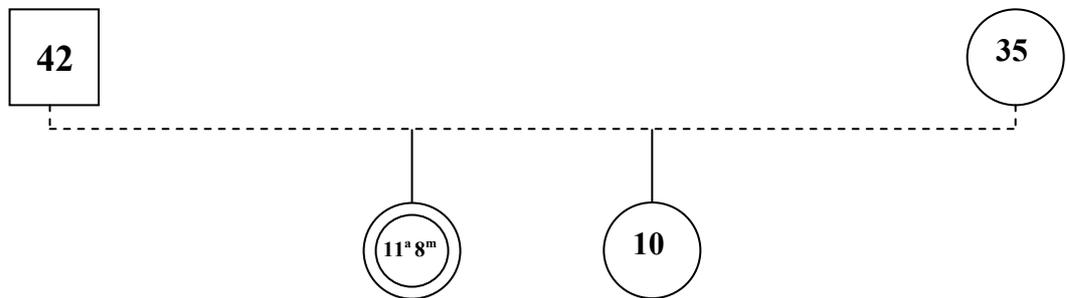
Nombre: H.S.E.R Edad: 13 Años 8 Meses Sexo: Masculino



La familia del caso N° 3 esta constituida por la madre, el padre, 2 hijas, 1 nieto, y tres hijos incluyendo al niño evaluado.

Caso N° 4

Nombre: L.M.M.M. Edad: 11 Años 8 Meses Sexo: Femenino



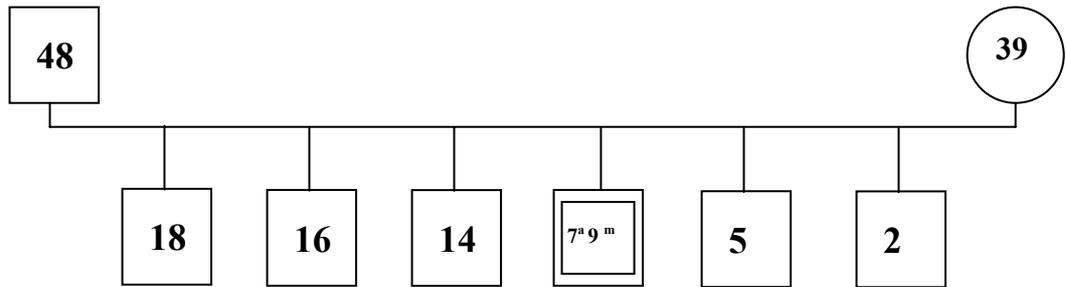
La familia del caso N° 4 esta constituida por la madre, el padre, 2 hijas, incluyendo la niña evaluada.

Caso N° 5

Nombre: L.E.B.A.

Edad: 7 Años 9 Meses

Sexo: Masculino



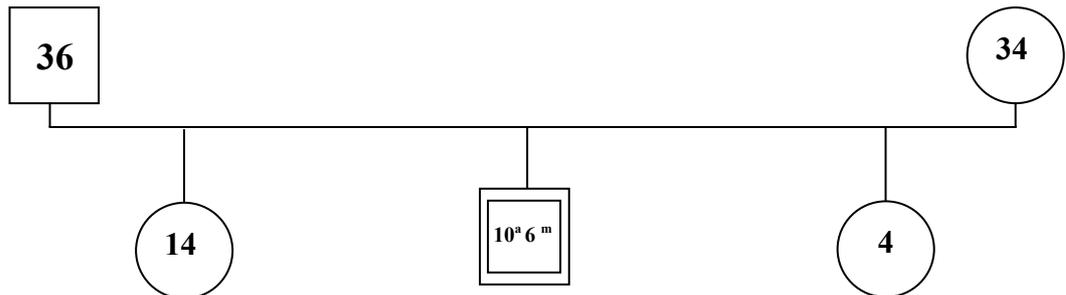
La familia del caso N° 5 esta constituida por la madre, el padre, y 6 hijos incluyendo el niño evaluado.

Caso N° 6

Nombre: R.S.J.F.

Edad: 7 Años 9 Meses

Sexo: Masculino



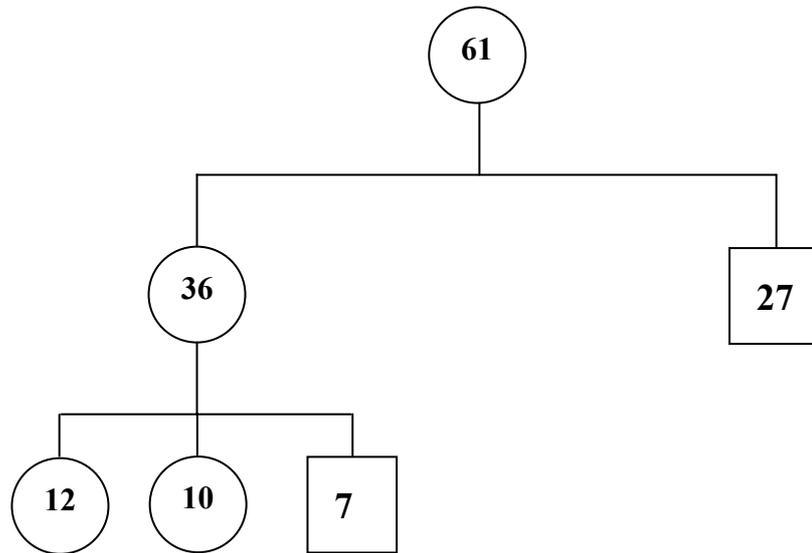
La familia del caso N° 6 esta constituida por la madre, el padre, 2 hijas y el niño evaluado.

Caso N° 7

Nombre: R.G.E.M.

Edad: 12 Años

Sexo: Femenino



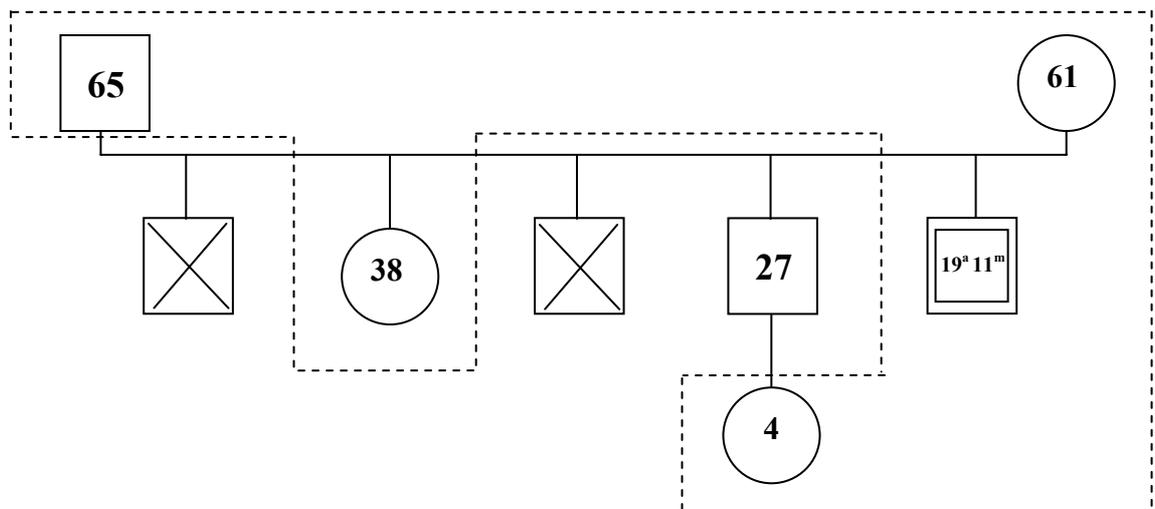
La familia del caso N° 7 esta constituida por la abuela materna de la niña evaluada, la madre, 1 hijo, 2 hijas, incluyendo la niña evaluada y un hermano de la madre (tío).

Caso N° 8

Nombre: R.G.E.M.

Edad: 19 Años 11 Meses

Sexo: Masculino



La familia del caso N° 8 esta constituida por la madre, el padre, 1 hija, 1 nieta y el hijo evaluado.

Análisis General de la Estructura Familiar

De las ocho familias evaluadas, 6 familias son de tipo nuclear; la familia nuclear esta integrada por una pareja adulta con o sin hijos o por uno de los miembros de la pareja y sus hijos. En estos casos son familias nucleares biparentales que están compuestas o constituidas por el padre y la madre con uno o más hijos. Y 2 familias de tipo extensa monoparental que esta integrada por uno de los miembros de la pareja, con uno o más hijos y por otros parientes.

ANEXO

10

Sarita



José



Bryan



Edwin



Mónica



*“Contribuyendo a
la mejora de los
patrones de
crianza de niños y
niñas con
Síndrome de
Down”*

Rodrigo



Joel



Marielos



Elaborado por: Avilés Chacón Crist Evert.

Castillo Sonia Elizabeth.

Septiembre 2008

Contenido

Presentación	Pág. 3
Objetivos	Pág. 5
Sugerencias para el uso del manual.	Pág. 5
La socialización de los niños y niñas con Síndrome de Down y patologías similares.	Pág. 7 -11
La importancia del juego en los niños(as) con Síndrome de Down y patologías similares”	Pág. 12 -15
Proceso de enseñanza y aprendizaje de los niños(as) con síndrome de Down y patologías similares.	Pág. 16 -19
La comunicación dentro de la familia del niño(a) con Síndrome de Down y patologías similares”	Pág. 20 -23
La disciplina en el hogar del niño(a) con Síndrome de Down y patologías similares.	Pág. 24 - 27
La autoestima de los niños y niñas con Síndrome de Down y patologías similares.	Pág. 28 - 33
Orientando a madres y padres sobre la educación sexual de los niños (as) con Síndrome de Down y patologías similares.	Pág. 34 -37
Referencias bibliográficas	Pág 38

PRESENTACION-

Ofrecemos este manual como una guía metodológica para la orientación de las familias interesadas en mejorar los cuidados, educación y desarrollo de sus hijos e hijas con Síndrome de Down y patologías similares.

Este manual no tiene por objeto ser el final del tema, sino por el contrario ser un modesto comienzo para mejorar los patrones de crianza con los niños y niñas con Síndrome de Down y patologías similares.

ALGUNAS ACLARACIONES

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN?

Se define el Síndrome de Down como una alteración genética que provoca una falla en el desarrollo físico y mental de las personas que lo padecen, acompañada de múltiples malformaciones y predisposiciones a otras enfermedades, sobre todo en la primera infancia de 0 a 5 años.



¿QUIÉNES UN NIÑO CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES?

Es un niño(a) con algún problema de desarrollo, y/o tiene algún problema de los sentidos (sordera, ceguera), de la estructura física (deformidades), del movimiento (parálisis cerebral) del funcionamiento mental (retardo mental, trastornos emocionales) o de lenguaje (mudez, mutismo).

Sin embargo, estos niños especiales pueden desarrollar algunas habilidades y acostumbrarse con cierto éxito a las exigencias cotidianas si se seleccionan los métodos adecuados y se les proporciona la educación, los estímulos y el afecto que necesitan y así podrían incorporarse a la sociedad de mejor forma.



Parálisis cerebral



Sordos

¿QUÉ SON LOS PATRONES DE CRIANZA?

Son todos aquellos procedimientos que utilizan las madres y padres, en la orientación y atención de sus hijos e hijas.

OBJETIVOS:

GENERAL:

Fortalecer la educación familiar para una atención integral y exitosa de los niños y niñas en Síndrome de Down y patologías similares.

ESPECÍFICOS:

- Promover mejores prácticas de crianza factible de ser aplicadas en hogares donde existen niños y niñas con Síndrome de Down y otras patologías.
- Orientar a madres, padres y otros miembros de la familia para que sean sensibles y respeten los derechos de los niños y niñas en su forma de crianza.
- Motivar a las madres, padres y otros miembros de la familia para realizar prácticas de crianza positiva y exitosas que favorezcan la educación el crecimiento y e desarrollo integral de los niños(as) con Síndrome de Down y otras patologías.

SUGERENCIAS PARA EL USO DEL MANUAL.

¿QUIÉNES PUEDEN USARLO?

Especialmente para ser desarrollado por maestros, maestras u otros especialistas identificados con niños y niñas con Síndrome de Down y patologías similares.

¿CON QUIENES PUEDE USARSE?

- Con grupos de madres, padres y otros familiares de niños y niñas con Síndrome de Down y patologías similares llevando la secuencia de los temas a desarrollar.
- Con grupos eventuales, para dialogar sobre áreas específicas identificadas con el tema.

SUGERENCIAS PARA DESARROLLAR EL MANUAL

- Preparar el tema, los materiales a utilizar, el local, colocar sillas en semi-círculo, distribuir responsabilidades. Después de cada jornada considerar las opiniones del grupo.
- Durante el desarrollo de las jornadas el facilitador o facilitadora deberá utilizar una metodología participativa.

PASOS A SEGUIR EN CADA JORNADA.

<i>Pasos</i>	<i>Tiempo</i>	<i>Sugerencias</i>
Paso 1 Bienvenida	5 min.	Iniciar agradeciendo la asistencia y brindar un saludo respetuoso. Motivar a todos(as) a participar activamente.
Paso 2 Creando confianza	10 min.	Orientar de acuerdo a la sugerencia del manual, para crear confianza y lograr una participación activa.
Paso 3 Desarrollo del tema	20 min.	Seguir indicaciones del manual y usar los materiales sugeridos.
Paso 4 Reflexionando	20 min.	A través de las opiniones del grupo, responder las preguntas sugeridas en el manual. Hacer preguntas como: ¿Qué le pareció la jornada?, ¿Qué fue lo que más les gustó y menos les gustó?, ¿Qué es lo que pondrán en práctica?, estas opciones les ayudarán a mejorar las próximas actividades.
Paso 5 Evaluación y Cierre.	5 a 10 min.	

Jornada N° 1

*La socialización de los niños
y niñas con Síndrome de Down
y patologías similares.*



Objetivo: Valorar la importancia del proceso de socialización de niños(as) con Síndrome de Down y patologías similares para que madres y padres o responsables construyan buenas bases para el desarrollo de la personalidad de estos.

Materiales a Utilizar

- Carteles, papel bond, plumones, tirro y material bibliográfico.

Paso 1. Bienvenida

Dar la bienvenida a todas las personas, reconociendo la importancia de su participación.

Paso 2. Para crear confianza

- Explique al grupo en que consiste la dinámica “el niño(a) dice o hace”. El o la facilitador/a inicia, tocando el hombro a cualquier persona del grupo, diciéndole una acción que un niño(a) hace, por ejemplo: llorar, decir mamá, papá, tomar objetos, gatear, pararse, reconocer personas conocidas, hacer ruidos con la boca, comer, tomar agua, bailar con la música.
- Cuando el facilitador(a) indique la acción la persona la imita.
- Quien acaba de terminar la acción toca otra persona y le dice “el niño(a) dice o hace _____”
- Cada participante debe procurar no repetir acciones si no expresar otra de acuerdo a su experiencia o que el o la facilitadora le indique.
- Cuando han pasado todos(as) los/as participantes el o la facilitador(a) dirá: “niños y niñas” en acción y simultáneamente cada persona hará su presentación.



Paso 3. Desarrollo del tema:

¿Qué es la socialización?

Es el proceso permanente en el que se adquieren creencias, actitudes, costumbres, valores, roles y expectativas de la cultura o grupo social al que se pertenece.

Proceso de socialización del niño(a) desde su nacimiento hasta los 6 años.

A esta edad se desarrollan las relaciones con los demás, la madre tiende a tener mas contacto con el bebé y se convierte en alguien importante en los primeros meses de vida del niños(a); la crianza debe ser compartida por su padre y madre quienes deben darle afecto, contacto físico, (tocar, besar, hablar) para que se sienta protegido y querido.



En su primer año de vida el niño(a) descubre que es parte de un grupo y le gusta relacionarse con otros niños (a). También reconoce a las personas que le brindan cariño, cuidado y apoyo, en esta etapa el padre y la madre son sus modelos y los empiezan a imitar. Logran cierta dependencia motora (moverse) y adquiere el lenguaje al llegar a los 4 años el niño(a) es muy sensible a la opinión de los demás, tanto que cuando comete un error “se achica” con facilidad, por eso los padres deben cuidarle su autoestima pues son los que en primera instancia alimenta su imagen, y que su aprobaciones y apoyo le darán la seguridad que necesita para desenvolverse o por el contrario, con las reprobaciones lo convertirán en una persona tímida.

Al llegar de los 4 años suceden muchas cosas en esta etapa del desarrollo; por un lado el ingreso a la escuela significa una separación y conocer muchas personas, por otro tendrá que comprender que la madre no esta a su completa disposición, lo que permite que el padre tenga un valor que antes no tenia.

Recomendaciones para estimular el niño(a)

- Hay que permitirle conocer las cosas prestándole objetos que no sean peligrosos.
- El padre es importante como la madre por eso el debe involucrarse en su crianza en todo momento
- Debe ser paciente con sus intentos de independencia al comer, vestirse y ayudar en sus tareas.
- Hay que decirle lo que es permitido y lo que no; esto le da confianza y le enseña a respetar
- No hay que obligarlo a regalar, compartir sus cosas incluyendo su tiempo sin tener antes su aprobación.
- No se debe regañar ni hacer sentir mal por no compartir.
- Se le debe de acostumbrar a jugar en comunidad; esto le preparara para la vida escolar.

Paso 4. Reflexionando:

- Ubicar a los participantes en grupos de 4 se le asigna a cada grupo una edad determinada.
- Nacimiento a 12 meses
- 1 a 2 años
- 2 a 4 años
- 4 a 6 años
- Cada grupo responderá a las siguientes preguntas:

¿Cómo se comportan los niños a esta edad?

¿Qué deben de hacer los padres para desarrollar mejores procesos de socialización de los niños(as) a esta edad?

¿Cuál ha sido la experiencia que mas llamo la atención de sus hijos e hijas a esta edad?

- Se elige un relator y pase a exponer las respuesta en plenaria

Paso5. Evaluación y cierre.

- ¿Que les pareció la jornada?
- ¿Que fue lo que más les gusto? ¿Y lo que menos les gusto?
- ¿Que es lo que pondrán en practica?
- Agradecer la asistencia y participación
- Despedida

Jornada N° 2

“La importancia del juego en los
niños(as) con Síndrome de
Down y patologías similares”



Objetivo: Destacar en los padres y madres, la importancia del juego con sus hijos e hijas para un mejor desarrollo de su personalidad.

Materiales a utilizar:

Sillas, mesas, papel, cartulina, plumones y material bibliográfico.

Paso1. Bienvenida: Dar la bienvenida a todas las personas, reconociendo la importancia de su participación

Paso 2. Para crear confianza.

- Explicar al grupo la dinámica “las estatuas de marfil”.
- Para ello, formaran un círculo y caminaran en el mismo sentido mientras cantan las estatuas de marfil, son aquí son allá 1,2 y 3, al terminar la canción se quedan quietos como estatuas, haciendo lo que la o el facilitador indique; en lo relacionado al juego por ejemplo: jugando fútbol, jugando jeaks, jugando carritos, jugando muñecas etc.
- La acción puede repetirse unas 5 veces



Paso 3. Desarrollo del Tema:

¿Qué es el juego?

Es un proceso de aprendizaje en el que se expresa y aprende, mediante actividades de ejercitación y placer.

La importancia del juego del niño (a) durante su infancia es ser y hacer. Ser en cuanto a expresarse, vivir experiencias placenteras volcando en estados emocionales consecuencias, frustraciones. Hacer en cuanto a las acciones que se realizan durante el juego sin fin específico, para explorar, para manipular dando significado e intencionalidad al mismo.

A partir del nacimiento los seres humanos somos fuentes inagotables de actividad: manipular experimentar; inventar, expresar, descubrir, comunicar, imaginar, compartir, ganar, perder, socializar, tolerar, respetar, conocer los límites, asimilar la realidad, soñar y mucho más.

El tiempo de juego para los niños debe ser un placer. Hay que hacerlo por lo menos tres días a la semana, además esto ayuda a mejorar la relación con el adulto. A veces la mamá es la que asume ese tiempo ¿cuan importante es que el papá no se pierda esta etapa por que cuando nos damos cuenta los niños(as) ya se convierten en adultos?



Recomendaciones para estimular el juego e los niños(as)

- No burlarse, ignorarle o regañarle cuando dice tener un amigo imaginario.
- Los padres deben adecuar una zona de la casa para que jueguen los niños(as) eliminando riesgos.
- Es importante contarles cuentos o historias cortas, leerles y enseñarles palabras nuevas.

- A los niños(as) con Síndrome de Down y patologías similares ayudarles para que participen en algunos juegos, con naturalidad evitando burlas y discriminación.
- No interferir en las discusiones, arreglos y pleitos que surgen durante el juego, por que esta empezando a compartir la vida y a resolver dificultades con sus iguales.

Paso 4. Reflexionando:

Ubicar a los o las participantes en grupos, asignar a cada grupo un juego a desarrollar de la tradición salvadoreña:

- La gallina ciega.
- A la víbora de la mar.
- Vende aceite.
- La mica.
- Ladrón librado.
- ¿Cuál es el juego que mas le gusta a su hijo(a)?
- ¿Cuál es el juego en el cual le gustaría integrarse junto a su hijo(a)?
- ¿Qué beneficios obtendría su hijo(a) y usted en el desarrollo del juego?

Paso 5. Evaluación y cierre:

¿Qué les pareció la jornada?

¿Qué es lo que más les gusto y lo que menos les gusto?

¿Qué es lo que pondrá en práctica?

¿Agradecer la asistencia y participación?

Despedida

Jornada N° 3

Proceso de enseñanza y
aprendizaje de los niños(as) con
síndrome de Down y patologías
similares.



Objetivo: identificar maneras adecuadas de cómo ayudar a sus hijos(as) en las actividades escolares, para colaborar en el éxito de estos.

Materiales a utilizar:

Papel bond, Plumones, Tirro, Material bibliográfico.

Paso 1. Bienvenida:

Dar la bienvenida a todas las personas, reconociendo la importancia de su participación

Paso 2. Para crear confianza:

Explique al grupo en que consiste la dinámica “El correo” el o la facilitador(a) inicia diciendo “traigo correo” los/as participantes responden ¿para quien? Y el o la facilitadora dirá por ejemplo: Para todos los que ayudaron a hacer la tarea a sus hijos/as entonces los y las que ayudaron a sus hijos en la tarea tienen que moverse de lugar y el facilitador (a) tiene que buscar un lugar vacío. El o la que se quede sin su puesto pasa a dirigir la dinámica mencionando otra característica relacionada con el proceso de enseñanza aprendizaje. Ejemplo: Los o las que colaboren con sus hijos/as, los o las que enseñaron a bañarse. Los y las que enseñaron a borrar... repetir el ejercicio en un máximo de cinco veces.



Paso 3. Desarrollo del Tema

Los niños(as) afectados con Síndrome de Down y patologías similares siguen pautas de desarrollo parecidos a los de los niños genéticamente sanos, solo que lo hacen con mayor lentitud y atravesando algunas dificultades; tomando en cuenta que estos niños(as) se cansan más que los niños(as) sanos, necesitan un tiempo de descanso reparador más prolongado entre tarea y tarea.

Muchas madres y padres creen que educar a sus hijos e hijas consiste en que aprendan a leer y a escribir, si bien hay que enseñarles a leer y escribir, lo importante es que sepa desenvolverse en la vida diaria, lo fundamental es que más allá del potencial de cada niño(a) en que a su alrededor encuentren el respaldo, el estímulo y los medios necesarios. Una importante función de las madres y padres familia además de la responsabilidad de satisfacer las necesidades básicas de alimentación, salud, vivienda, vestuario, educación y de crecimiento espiritual como la comprensión, el amor y la atención hacia los niños (as) , en el apoyo familiar en las diferentes etapas del proceso educativo, especialmente cuando se presenta dificultades en el aprendizaje.

Recomendaciones para estimular el proceso de enseñanza y aprendizaje en los niños (as)

- Elogie a su hijo(a) por el esfuerzo que realiza en cada actividad desarrollada, no solo se fije en el resultado.
- Escuche a su hijo/a por que es una fuente de información valiosa
- Pida orientación al maestro(a) para ayudar a su hijo(a) a tener un mayor rendimiento académico.
- No acostumbre a interpretar el lenguaje de sus hijos(as) si no más bien orientarse de cómo ayudarle a desarrollarlo.
- Enseñe a su hijo(a) a respetar las reglas establecidas tanto en el salón de clases como en su casa.



- Participe de una manera activa en las reuniones de la escuela para padres y madres, demostrando con ese detalle la preocupación por la educación de su hijo(a).

Paso 4. Reflexionando:

- Ubicar a los participantes en grupos.
- Asignarle a cada grupo una tarea relacionada al proceso de enseñanza, aprendizaje y que hagan una demostración.
- Revisando las tareas escolares.
- Enseñándole a tomar el lápiz
- Enseñándole a compartir con sus compañeros de clase.
- Enseñándole a respetar lo ajeno etc.

Paso 5. Evaluación y cierre:

¿Qué les pareció la jornada?

¿Qué fue lo más les gusto y lo que menos que les gusto?

¿Qué pondrá en práctica?

Agradecer los aportes y participación

Despedida

Jornada N° 4

“La comunicación dentro de la familia del niño(a) con Síndrome de Down y patologías similares”.



Objetivo: Fomentar en las madres y padres de familia la importancia de la comunicación en el hogar.

Materiales a utilizar:

Plumones, tirro, papel bond y material bibliográfico.

Paso 1. Bienvenida: Saludar y dar la bienvenida a todas las personas reconociendo la importancia de su participación.

Paso 2. Para crear confianza:

- Explique al grupo en que consiste la dinámica.
- Pedir a dos parejas voluntarias que pasen al frente del grupo.
- Se coloquen espalda con espalda; una vez colocados, amarramos sus pies con un cordel o lana, dejando unos 30 centímetros de distancia.
- La meta será alcanzar un objeto o premio, la pareja tiene que ponerse de acuerdo en alcanzar la meta lo cual previamente habrá colocado en los extremos del lugar de reunión.
- Pase a una segunda pareja a realizar el mismo procedimiento y luego discuta y reflexione lo observado con el pleno, se puede auxiliar de las preguntas siguientes:
- ¿Cómo se sintieron como personas participantes?
- ¿Qué observaron en las 2 parejas?
- ¿Qué forma de comunicación usaron?
- ¿Por qué hay dificultades en comunicarse con sus hijos(as)?



Paso 3. Desarrollo del tema

¿Qué es la comunicación?

Es hacer al otro participe de lo que uno piensa, siente y hace por tanto este es un elemento indispensable para que la relación entre pareja o padre, madre hijos e hijas sea sincera y sólida.

La comunicación familiar permite a sus integrantes crecer, desarrollarse, madurar, resolver sus conflictos, comprenderse entre si y en la sociedad.

Una manera muy importante de comunicarse con los hijos e hijas es compartir los juegos, ya que a través de estos se comunica alegría, gozo y diversión.

En nuestro medio podemos decir que por las circunstancias de la vida, uno de los padres puede estar ausente por sobrecarga de responsabilidades, separación de la pareja o migración. Esto dificulta en un momento determinado que padre u madre puedan desarrollar una comunicación adecuada con sus hijos e hijas.



En algunas ocasiones, dependiendo de la condición económica, del modo de convivencia y de la situación afectiva del núcleo familiar los progenitores hacen responsables a los y las adolescentes mayores del cuidado de los hermanos mas pequeños delegándoles una responsabilidad, que los obliga a madurar antes del tiempo.

Recomendaciones para facilitar una buena comunicación entre padres e hijos

- Entender los problemas de sus hijos e hijas.
- Aceptarlos tal como son.
- Confiar en sus capacidades.
- Ponerse en su lugar.

- Evite involucrar a terceros (tíos, abuelos, vecinos) en la resolución de un problema familiar.
- Ante una comunicación con sus hijos e hijas ármese de paciencia, véalos, no se burle, pero lo más importante escuche lo que le van a decir.
- No humillar ni utilizar palabras ofensivas, vulgares, gritos, ni violencia física.

Paso 4. Reflexionando:

- Ubicar a los y las participantes en 2 grupos asignarles a cada grupo la tarea de encontrar entre los siguientes planteamientos las maneras adecuadas e inadecuadas de comunicación y que den una opinión acerca de estas:
- Todos tenemos derecho a hablar, a que se tomen en cuenta nuestras opiniones, hacer considerados y respetados como personas valiosas.
- Cada quien hace lo suyo, no se comparte nada, nadie sabe nada de nadie, nadie asume responsabilidades
- Comunicación democrática, relaciones de igualdad, equidad y participación armoniosa.
- Cada conyugue le echa la culpa al otro de tal situación.
- Cada uno de los miembros de la familia tienen un lugar, confían en sus capacidades, se aceptan tal cual son.
- No participan en las actividades familiares, siempre están reclamando, están descontentos de ser parte de esa familia.

Paso 5. Evaluación y cierre

¿Qué les pareció la jornada?

¿Qué fue lo que más les gusto y lo que menos les gusto?

¿Qué pondrá en practica de lo que aprendió hoy?

Agradecer los aportes y participación.

Despedida.

Jornada N° 5

*La disciplina en el hogar del
niño(a) con Síndrome de Down y
patologías similares.*



Objetivo: fomentar principios y recomendaciones para que se de una disciplina adecuada en el hogar.

Materiales a utilizar:

Papel bond, plumones, tirro, hoja de ejercicios, materia bibliografico, grabadora, CD de música movida

Paso 1. Bienvenida: inicie la jornada dando la bienvenida a todas las personas reconociendo la importancia de su participación.

Paso 2. Para crear confianza:

- Solicitar 2 voluntarios y explicar la dinámica “descubriendo el camino”
- Que los participantes presten una prenda (ganchos, zapatos, teléfonos, gorras etc.).
- El facilitador(a) trazara una línea sobre el suelo con tirro, lazo, lana o yeso.
- Colocar los objetos prestados sobre ella y pedir a los participantes que observen el camino.
- Luego vendar a los voluntarios y sacarlos del lugar mientras están alejados, rápidamente retirar los objetos, y reemplazarlos por golosinas como: tortillitas, churros, etc.
- Llamarlos de nuevo y con los ojos vendados explicarles que deben de caminar sobra la línea sin pisar los objetos.
- Antes se le recomendará al grupo que deben estar animando a los voluntarios, por ejemplo: despacio, más abierto(a), cuidado etc.



Paso 3. Desarrollo del tema

¿Qué es la disciplina?

Es contar con formas adecuadas, bien pensadas, previsibles y apropiadas a la edad de los niños y niñas; es saber responder a la mala conducta de estos.

Muchas veces la disciplina se confunde con maltrato, muchos padres de familia creen que para llamar la atención o corregir algún comportamiento de niños y niñas se hacen necesarios los gritos, el maltrato o la imposición de autoridad, se confunde la disciplina con el castigo, lo que importa hacer obedecer sin tomar en cuenta lo que siente y piensa el niño o la niña, esta manera de disciplina por lo general ha sido aprendida de generación en generación.

La ausencia del padre o la madre en el hogar, ya sea por migración o por tener que trabajar, dejando en manos de otras personas la educación de los niños y niñas; esto puede generar que los niños(as) sean personas irresponsables y no pueden vivir adecuadamente con otras personas.

Principios de la disciplina positiva:

- Establecer reglas y límites claros.
- Déle al niño o niña advertencias y señales cuando comienza a portarse mal.
- Defina el comportamiento pasivo reforzando la buena conducta con elogios y afectos e igualando la conducta que solo afecta a llamar la atención
- Prevenga problemas antes que se produzcan
- Cuando un castigo es necesario, asegúrese de que guarde relación con la infracción a la regla o la mala conducta.
- Busque diferentes técnicas disciplinarias.

Es necesario saber que la disciplina se inicia en el hogar y se continua en la escuela los niños(as) que no son disciplinados en su casa tendrán mas dificultad para aceptar reglas y normas que se dan en las instituciones educativas.



Recomendaciones para facilitar una buena disciplina

- Estimule para mejorar y no para que sea una persona perfecta.
- Evite comparar a su hijo(a) con otras personas.
- Predique con el ejemplo.
- Enséñele que sus errores no son fracasos, pero sus costos aumentan con el pasar del tiempo.
- Hágale sentir que es una persona importante.
- Anímele a aceptar la forma de cambiar las cosas, en lugar de culpar a los demás.

Paso 4. Reflexionando:

El facilitador(a) hará una serie de papeles con tareas sobre la disciplina adecuada e inadecuada. Con estas forma una pelota de papel.

El facilitador(a) ubicará el grupo en círculo y explicará la dinámica “la papa caliente” que iniciará cuando la música empiece a sonar, la pelota de papel pasa de mano en mano por cada uno de los participantes, al apagar la música la bola quedará en mano de uno de los participantes, este despegará un papel en el cual hay escrita una frase, la leerá en voz alta y dirá si es un método de disciplina adecuado o inadecuado y así sucesivamente hasta llegar al último papel.

Paso 5. Evaluación y cierre

¿Qué les pareció la jornada?

¿Qué fue lo que más les gustó y lo que menos les gustó?

¿Qué pondrá en práctica?

Agradecer la asistencia y participación

Despedida

Jornada N° 6

La autoestima de los niños y niñas con Síndrome de down y patologías similares.



Objetivo: Que las madres y padres de niños y niñas con necesidades educativas especiales reconozcan cuando poseen una autoestima adecuada o inadecuada.

Materiales a utilizar:

Carteles, papel bond, plumones, tirro, material bibliográfico

Paso1 Bienvenida: Dar la bienvenida a todas las personas, reconociendo la importancia de su participación.

Paso 2. Para crear confianza.

Explique al grupo en que consiste la dinámica “Juanito” el o la facilitadora organiza a los participantes en círculo, el facilitador o facilitadora inicia el juego mencionado acciones con diferentes movimientos del cuerpo por Ejemplo: por aquí paso Juanito que salta como conejo el resto de los participantes lo imita.

Por aquí paso Juanito que baila cha, cha, cha

Por aquí paso Juanito cacaraqueando como gallina.

Por aquí paso Juanito besando a sus compañeros.

Por aquí paso Juanito moviendo la colita. Etc.



Paso 3. Desarrollo del tema

¿Qué es la autoestima?

Es la capacidad que tienen las personas para quererse, aceptarse con sus cualidades y sus debilidades o sea aceptarse tal cual es.

Como se construye la autoestima

El proceso de la formación de la autoestima comienza desde que la persona esta en el vientre materno, desde ahí percibe la aceptación de su madre, del padre o quienes estén cerca, luego en el seno del hogar continua el aprendizaje de las primeras ideas del valor de las personas y el concepto que se hacen de si mismo.

La autoestima es un proceso de conocimiento, de aceptación, respeto y amor por lo que cada uno es, se construye a partir de los mensajes de afecto y lo que dicen las personas acerca a nosotros.

La autoestima se fortalece cuando hay amor, respeto y aceptación de quienes nos rodean.

Cuando poseemos una autoestima adecuada.

- Cuando proyectamos confianza, madurez y seguridad en nosotros mismos.
- Cuando irradiamos alegría y tranquilidad.
- Cuando somos capaces de hablar de nuestros propios logros y reconocer su valor.
- Cuando reconocemos nuestros errores y escuchamos criticas constructivas.
- Cuando tenemos confianza y responsabilidad de lo que somos y de lo que hacemos.
- Cuando somos responsables de nuestra salud mental y física.
- Cuando nos conocemos y valoramos.
- Cuando tenemos claridad de lo que son nuestras capacidades y nuestras limitantes.



- Cuando tenemos capacidad de aceptar nuestros errores y valorarlos como una oportunidad para mejorar.
- Cuando tenemos disponibilidad de asumir los riesgos y retos en la vida y tenemos claro que podemos fracasar.
- Cuando respetamos nuestros derechos.
- Cuando decimos “no” de manera oportuna.
- Cuando hay armonía entre lo que decimos y hacemos.
- Cuando comprendemos nuestras emociones y sabemos aceptarlas.
- Cuando sabemos relacionarnos con los demás.
- Cuando damos a las demás personas su valor y respetamos sus derechos.

Cuando poseemos una inadecuada autoestima.

- Cuando nos volvemos nerviosos e inseguros
- Cuando baja nuestro rendimiento laboral
- Cuando presentamos problemas de relación con otras personas aunque sean de nuestra misma edad.
- Cuando nos deprimimos perdiendo el entusiasmo y la alegría de vivir.
- Cuando dudamos de nuestras capacidades y no nos atrevemos a emprender las tareas que nuestro medio nos exige.
- Cuando nos sentimos culpables.
- Cuando esperamos el reconocimiento de las personas que nos rodean.
- Cuando estamos propensos a imitar conductas inadecuadas.
- Cuando tememos dar opiniones por miedo a enojar a los demás.
- Cuando somos sensibles a la crítica y pensamos que no valemos nada.

Actitudes positivas que influyen en la formación de nuestra autoestima

- Aceptarnos tal cual somos.
- Enfocar lo bueno de una situación que se esta viviendo.
- Tener fe en uno mismo.
- Reconocer nuestros esfuerzos por pequeños que parezcan.
- Respetarnos para que se nos respete.

- Reservarnos elogios y felicitaciones cuando las cosas salen bien para los demás.
- Evitar calificativos hirientes, irónicos o sarcásticos en todo momento.
- Estimularnos con palabras que nos hagan sentir bien.

Actitudes negativas en la formación de nuestra autoestima.

- Señalamientos generalizados que nos hacen sentir mal.
- Etiquetar con adjetivos negativos.
- Si todo el tiempo nos están diciendo no hagas esto, no hagas aquello están siendo con nosotros demasiado críticos y perfeccionistas.
- La indiferencia que lleva como mensaje oculto el rechazo o el no te soporto.
- Las explosiones emocionales exageradas como llamar la atención con alto grado de enojo provocando temor y recuerdos que perduran muy fuerte en nuestra memoria.
- Las imposiciones rígidas por parte de la familia.
- Demasiadas reglas en el hogar.
- Padres u otras familiares sobreprotectores que impiden demostrar nuestras propias capacidades.
- Padres u otros familiares muy consentidores que hacen de nosotros personas intolerantes hacia la frustración y presa fácil de la búsqueda de alivio inmediato. Ejemplo: alcoholismo, drogadicción.

Paso 4. Reflexionando:

- El facilitador (a) colocara antes de iniciar la jornada 5 soles y 5 estrellas en la parte inferior de 10 sillas.

Al terminar la jornada el facilitador(a) pide a los asistentes que busque en la parte inferior de la silla y se agrupen según la figura encontrada.

Ya ubicados los 2 grupos pedir que los que tienen la figura del sol dramaticen una familia con una adecuada autoestima y el grupo de la figura de las estrellas que dramaticen una familia con una inadecuada autoestima.

Invitar al resto de los asistentes que reflexionen con cual de las familias se identifican y porque.

Paso 5. Evaluación y cierre.

¿Qué les pareció la jornada?

¿Qué fue lo que más les gustó y lo que menos les gustó?

¿Qué pondrán en práctica?

Agradecer la asistencia y participación.

Despedida.

Jornada N° 7

Orientando a madres y padres
sobre la educación sexual de los
niños (as) con Síndrome de
Down y patologías similares.



Objetivos: Sensibilizar a madres y padres sobre la función de ser los primeros educadores de la sexualidad de sus hijos e hijas.

Materiales a utilizar:

Material bibliográfico, plumones, tirro, pliegos de papel bond, silueta de niño(a) desnudos.

Paso 1. Bienvenida: Dar la bienvenida a todas las personas, reconociendo la importancia de su participación.

Paso 2. Para crear confianza.

- Explicar al grupo la dinámica “has lo que oigas no lo que vez”.
- Los y las participantes se ponen de pie y forman un círculo.
- El o la facilitadora mencionara una parte del cuerpo y se tocara otra.
- El grupo estará atento a tocarse la parte del cuerpo que mencionara el facilitador(a) y no la que se toca.
- Si alguien se equivoca, tendrá la oportunidad de dirigir la dinámica (repetir 6 o 7 veces).



Paso 3. Desarrollo del tema

A medida que las personas adultas seamos capaces de comprender los sentimientos, necesidades y conductas de los niños y niñas con Síndrome de Down, estaremos en posibilidad de brindarles una adecuada educación sexual.

Las personas somos seres sexuales desde el momento del nacimiento, así mismo nacemos con la capacidad de tener y expresar sentimientos sexuales por eso es necesario desarrollar una sexualidad sana como parte vital de la autoestima de los niños(as)

El rol de las madres y padres de familia es el de orientar a sus hijos e hijas y brindarles el apoyo cuando lo soliciten.

Promover la igualdad entre niños(as) para que manejen sus relaciones interpersonales con respeto y responsabilidad entre si. También brindar información detallada de acuerdo con el nivel de desarrollo y las necesidades de cada quien y la curiosidad es relativa a cada uno, de acuerdo al medio en el que se desenvuelve.

Las madres y padres deben iniciar la orientación en niños(as) sobre el conocimiento de su cuerpo y llamar las partes por su nombre correcto sin mostrar asco, malicia o abuso.



Al observar cambios en la conducta de una niña o niño: tristeza, se toca o rasca los genitales, se aísla, no quiere jugar o comer, no mira a los ojos al hablar, las madres y padres de familia deben de darle confianza, cariño y platicar hasta revisarle y saber que sucede si hay dudas llevarlo a la unidad de salud (recomendaciones para madres y padres de familia)

Es necesario orientar a los niños (as) para que:

- No permitan que ningún conocido o desconocido le toque sus genitales.
- No obligue a tocar los genitales de otra persona. Si esto sucede que no tenga miedo de hablar. Aunque les amenacen, que lo comuniquen inmediatamente a su madre, padre o familiar de confianza.

Cuando su niño o niña haga preguntas sobre el tema:

- Siempre dar respuestas cortas y concretas.
- Siempre decir la verdad.
- Evitar regaños o pegar por las preguntas.
- Sino sabe que decir... dígame que lo investigará.
- Recuerde que si no es la madre o el padre ¿a quien puede acudir para que lo orienten bien?

Paso 4. Reflexionando.

El facilitador (a) presentara en pliegos de papel bond, la silueta de un niño y niña sin ropa, luego el facilitador (a) hará 2 grupos, para que los y las participantes en forma voluntaria pasen a escribir los respectivos nombres de las partes del cuerpo señalados y a la par los nombres con los que los conocemos popularmente.

Luego el facilitador (a) reflexionara sobre la importancia de enseñar a los niños (as) a llamar las partes de su cuerpo con su respectivo nombre.

Paso 5. Evaluación y cierre.

¿Qué les pareció la jornada?

¿Qué fue lo que más les gusto y lo que menos les gusto?

¿Qué pondrá en práctica?

Agradecer la asistencia y participación.

Despedida.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.

- *Manual de Mejores Practicas de Crianza para niños y niñas de 0 a 6 años.*

Proyecto Educación Inicial:

“La ventana para el éxito en la vida”

Save the children – USA Marzo 2,003.

- *Talleres para padres y maestros*

Diseño, educación y evaluación.

Jan M. Diamondstone

Editorial Trillas S.A de C.V 1,991.

- *Un niño especial en la familia.*

Guía para padres.

Barbaranne J.

Benjamín.

Editorial Trillas S.A de C.V 1,994.

- *Dinámicas de Grupos.*

Más de 100 juegos para participar en clase.

Segunda edición.

Prof.: Armando G. Agallo Barrios.

Editorial Piedra Santa. 2,001

- *<http://www.monografias.com/trabajos7/down/down2.shtml#fami>*
- *<http://www.educacioninicail.com/ei/contenidos/00/1100/1129.ASP>*
- *<http://www.educacioninicail.com/ei/contenidos/00/0250/263.ASP>*
- *Escuela de madres y padres, plan 2021*

26 tomos Ministerio