

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

**“ACEPTACIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN
Y SU RELACIÓN CON EL NIVEL DE DESARROLLO”**

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN
PRESENTADO AL HONORABLE CONSEJO DIRECTIVO DE LA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

Por

**MARÍA LILA MORALES LEÓN
CANDY EUNICE LINARES BAUTISTA**

Previo a optar el título de

PSICÓLOGAS

En el grado académico de

LICENCIATURA

Guatemala, octubre de 2009

MIEMBROS CONSEJO DIRECTIVO

Licenciada Mirna Marilena Sosa Marroquín
DIRECTORA

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA

Doctor René Vladimir López Ramírez
Licenciado Luis Mariano Codoñer Castillo
REPRESENTANTES DEL CLAUSTRO DE CATEDRÁTICOS

Ninette Archila Ruano de Morales
Jairo Josué Vallecios Palma
**REPRESENTANTES ESTUDIANTILES
ANTE CONSEJO DIRECTIVO**



CUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico
CIEPs.
Archivo
Reg. 92-2008
CODIPs. 1341-2009

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

19 de octubre de 2009

Estudiantes

María Lila Morales León
Candy Eunice Linares Bautista
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto CUADRAGÉSIMO SEGUNDO (42º) del Acta VEINTISÉIS GUIÓN DOS MIL NUEVE (26-2009), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 15 de octubre de 2009, que copiado literalmente dice:

"CUADRAGÉSIMO SEGUNDO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el informe Final de Investigación, titulado: **"ACEPTACIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y SU RELACIÓN CON EL NIVEL DE DESARROLLO"**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

MARÍA LILA MORALES LEÓN
CANDY EUNICE LINARES BAUTISTA

CARNÉ No. 199818300
CARNÉ No. 199822456

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Irma Vargas de Marroquín, y revisado por la Licenciada Miriam Elizabeth Ponce Ponce. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

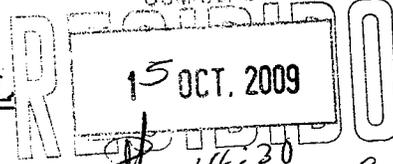


Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA

/Velveth S.



CIEPs.: 177-09
REG.: 092-08
Escuela de Ciencias Psicológicas
Asociación e Información
CUM/USAC



INFORME FINAL

Guatemala, 13 de octubre del 2009. Registro 92-08

CUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

**SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO**

SEÑORES CONSEJO DIRECTIVO:

Me dirijo a ustedes para informarles que La Licenciada Miriam Elizabeth Ponce Ponce, ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

"ACEPTACIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y SU RELACIÓN CON EL NIVEL DE DESARROLLO".

**ESTUDIANTE:
María Lila Morales León
Candy Eunice Linares Bautista**

**CARNÉ No.:
1998-18300
1998-22456**

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 05 de octubre del 2009, y se recibieron documentos originales completos el 06 de octubre del 2009, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

Mayra Luna de Álvarez
**Licenciada Mayra Luna de Álvarez
COORDINADORA**

**Centro de Investigaciones en Psicología - CIEPs.-
"Mayra Gutiérrez"**



/Sandra G.
CC. archivo



CIEPs. 178-09
REG. 092-08

CUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9a. Avenida 9-45, Zona 11 Edificio "A"
TEL.: 2485-1910 FAX: 2485-1913 y 14
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Guatemala, 13 de octubre del 2009.

Licenciada Mayra Frine Luna de Álvarez, Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciada Luna:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

"ACEPTACIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y SU RELACIÓN CON EL NIVEL DE DESARROLLO".

ESTUDIANTE:

María Lila Morales León

Candy Eunice Linares Bautista

CARNÉ No.:

1998-18300

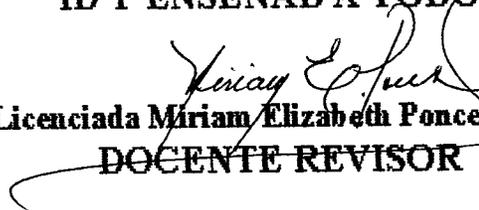
1998-22456

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 21 de septiembre del 2009, por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciada **Miriam Elizabeth Ponce Ponce**
DOCENTE REVISOR



/Sandra G.
c.c. Archivo

Guatemala, Agosto de 2008

Licda. Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs-
"Mayra Gutiérrez"

Estimada Licda. Luna:

Por este medio le envío un cordial saludo y a la vez le deseo éxitos en sus labores cotidianas y profesionales.

El motivo de la presente es informarle que asesoré y aprobé el Informe Final de Investigación "Aceptación de los padres de niños con Síndrome de Down y su relación con el nivel de Desarrollo" elaborado por las estudiantes María Lila Morales León con No. de Carné 1998-18300 y Candy Eunice Linares Bautista con No. de Carné 1998-22456.

Considerando que el mismo llena los requisitos establecidos para la Carrera de Licenciatura en Psicología, le agradeceré continuar con los trámites respectivos.

Sin otro particular y agradeciendo de antemano su atención a la presente me despido de usted.


Licenciada Irma Vargas de Marroquín

Asesora

Colegiada No. 4244



c.c: Control Académico
CIEPs.
Archivo
REG. 404-2004

CODIPs. 1707-2005

De aprobación de proyecto de Investigación

11 de noviembre de 2005

Estudiantes

María Lila Morales León
Candy Eunice Linares Bautista
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Transcribo a usted el Punto DÉCIMO SÉPTIMO (17º) del Acta SESENTA Y NUEVE GUIÓN DOS MIL CINCO (69-2005) de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 11 de noviembre de 2005, que literalmente dice:

“DÉCIMO SÉPTIMO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Proyecto de Investigación, titulado: **“ACEPTACIÓN DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DOWN Y SU RELACIÓN CON EL NIVEL DE DESARROLLO”**, de la Carrera: **Licenciatura en Psicología**, presentado por:

MARÍA LILA MORALES LEÓN

CARNÉ No. 1998-18300

CANDY EUNICE LINARES BAUTISTA

CARNÉ No. 1998-22456

El Consejo Directivo considerando que el proyecto en referencia satisface los requisitos metodológicos exigidos por el Centro de Investigaciones en Psicología –CIEPs.–, resuelve **APROBARLO** y nombrar como asesora a la Licenciada Irma Vargas de Marroquín y como revisora a la Licenciada Miriam Elizabeth Ponce Ponce.”

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Licenciada Blanca Leonor Peralta Yanes
SECRETARIA a.i.



/Gladys



Asociación Guatemalteca para
el Síndrome de Down
Porque Enseñamos a Amar

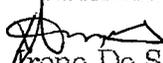
Guatemala 28 de Agosto de 2008

Licda.
Mayra Luna
Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología
CIEPs-

Por este medio le envió un cordial saludo y a la vez le deseo éxitos en sus labores cotidianas y profesionales.

El motivo de la presente es para informarle que yo, Irene de Salazar, Directora Ejecutiva de la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, doy fe que las estudiantes María Lila Morales León con No. De Carné 1998-18300 y Candy Eunice Linares Bautista con No. De Carné 1998-22456 ejecutaron su Trabajo de Campo del Informe Final titulado "Aceptación de los padres de niños con Síndrome de Down y su relación con el nivel de Desarrollo", en la fecha comprendida del 16 de mayo al 31 de Julio de 2008.

Sin otro particular y agradeciendo de antemano su atención a la presente me despido de usted.

Atentamente

Irene De Salazar
Directora Ejecutiva

AGSD
Asociación Guatemalteca para
el Síndrome de Down
Porque Enseñamos a Amar

PADRINOS DE GRADUACIÓN

Mynor Saúl Morales Sosa

Ingeniero Agrónomo

Colegiado No. 581

Lillian Odette Lee León

Licenciada en Pedagogía y Administración Educativa

Colegiado No. 9295

Otto Byron Chacón Zarazúa

Licenciado en Psicología Clínica

Colegiado No. 1436

Ernesto Antonio Woltke Martínez

Médico y Cirujano especialista en Gineco- obstetricia

Colegiado No. 12132

DEDICATORIA

Este es uno de los días más especiales de mi vida; hoy concluyo uno de mis proyectos más importantes... graduarme de Psicóloga. Doy gracias principalmente a Dios, por darme vida, salud y fuerza durante todo este tiempo, por darme unos padres maravillosos: Saúl y Faviola; sé que no existirá otra forma de agradecer toda una vida de sacrificios y esfuerzos, quiero que sientan que el objetivo logrado también es suyo y que la fuerza que me ayudó a conseguirlo fue su apoyo. Este triunfo constituye la herencia más valiosa que pudiera recibir.

A mis hermanos, Diego, Saúl y Andrea... como un testimonio de cariño, gracias por el apoyo moral brindado con amor y confianza.

A mi esposo José Rolando, por su amor y por el apoyo manifestado en todo momento para culminar una de mis más grandes metas.

Gracias por haber creído en mí.

Especiales muestras de cariño a mi sobrinita Camila, por llenar de luz mi vida en momentos en los que lo necesité.

...Y quiero por último, expresar mi agradecimiento a mi familia en general y amigos, porque durante todos estos años hemos compartido momentos inolvidables...Gracias por formar parte de mi vida!

María Lila Morales León

DEDICATORIA

Es difícil poder mencionar a todos con quienes me siento agradecida por su ayuda y comprensión desde el inicio hasta el fin de mi carrera. Dedico este acto a quienes con

fé, esperanza y cariño me ayudaron a alcanzarlo, especialmente:

A Dios por llenarme de infinitas Bendiciones a lo largo de mi vida y permitirme culminar mi carrera.

A mis papás José Víctor y Elsa Marina, por el apoyo y ejemplo que en cada segundo de mi vida me brindaron; por sus cuidados, amor y comprensión; por sus sabios consejos durante el camino recto de mi vida.

A mis hermanas Yenny, Elsita y a mi cuñado Juan Luis, por compartir tristezas y alegrías, éxitos y fracasos, por todos los detalles brindados durante mi vida.

A mi esposo Carlos Eduardo, por su amor incondicional, comprensión y paciencia, apoyándome en todas mis decisiones e impulsándome a alcanzar mis sueños.

A mis sobrinos Mariandré y Sebastian, por sus momentos de alegría y por ocupar un lugar muy especial en mi corazón.

A mi familia, por sus palabras de aliento cariño y confianza.

A la familia Woltke Martínez, por aceptarme y permitir ser parte de su familia.

A mis amigos y amigas, por darme ánimos suficientes para cumplir este sueño.

Candy Eunice Linares Bautista

AGRADECIMIENTOS

A DIOS

Por concedernos estar aquí al final de un camino y el inicio de otro, gracias por la oportunidad de vivir y dar un paso más en nuestras vidas. Danos tu Bendición y tu guía para hacer de nuestras vidas algo digno y especial. Permite que demos a la Sociedad lo mejor de nosotras.

A LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

Por formarnos como mujeres profesionales.

A LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

Por su contribución en nuestra formación universitaria.

A LA ASOCIACIÓN GUATEMALTECA PARA EL SÍNDROME DE DOWN

Al personal docente y a su directora, por permitirnos ser parte de su dinámica educativa.

A LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN Y A SUS FAMILIAS

Por demostrar al mundo el gran poder del Amor

A LA LICENCIADA IRMA VARGAS

Por su apoyo, asesoría y dirección en la realización de este trabajo

A LA LICENCIADA MIRIAM PONCE

Por su atención, orientación y hacernos crecer en conocimiento.

INDICE

PRESENTACIÓN.....01

CAPITULO I

- **INTRODUCCIÓN.....02**
- **MARCO TEÓRICO.....06**
 1. **Síndrome de Down.....06**
 2. **Familias de niños con Síndrome de Down.....10**
 3. **Desarrollo normal del niño.....14**
 4. **Desarrollo en niños con Síndrome de Down.....17**
 - 4.1 **Factores que dificultan el desarrollo del niño con Síndrome de Down.....19**
- **PREMISAS.....21**
- **HIPÓTESIS.....23**
- **VARIABLES.....23**

CAPITULO II

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.....25

CAPITULO III

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.....28

- **Guía de observación estructurada.....29**
- **Cuestionario a padres de familia.....30**
- **Gráficas entrevista a papás.....31**

Gráfica N. 1.....	31
Gráfica N. 2.....	31
Gráfica N. 3.....	32
Gráfica N. 4.....	32
Gráfica N. 5.....	33
Gráfica N. 6.....	33
Gráfica N. 7.....	34
Gráfica N. 8.....	34
• Escala de Desarrollo Integral –EDIN-.....	35
• Análisis Descriptivo por Niño o Niña.....	36
• Análisis General.....	46

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	48
Conclusiones.....	48
Recomendaciones.....	49
Bibliografía.....	51
Anexos.....	52
Resumen.....	53

PRESENTACIÓN

El presente texto redacta los resultados de la Investigación “Aceptación de Padres de Niños con Síndrome de Down y su relación con el nivel de Desarrollo” estudio que se realizó en la Asociación Guatemalteca de Síndrome Down, del 16 de mayo al 31 de julio.

Participaron en la investigación, niños, padres, educadores y niñeras, de dicha institución, quienes hicieron posible la recolección de datos, tanto cualitativos como cuantitativos, compartiendo con nosotros, experiencias y anécdotas, que desde distintas situaciones han estado involucradas dentro de la situación personal de cada niño.

Es aconsejable llevar la lectura del documento de una manera ordenada; para tomar en cuenta la secuencia con la que fue realizado el trabajo. Conocer los antecedentes, la teoría que respalda el estudio y por último los resultados que se obtuvieron del mismo.

El Capítulo I describe la institución donde se llevó a cabo el estudio, quienes participaron en él y el tiempo en el que fue realizado. En el se describe qué pretendemos con la investigación y de que manera se llevó a cabo, la teoría que lo respalda como referencia. Se describe también la hipótesis, variables e indicadores planteados al inicio de la investigación.

En el Capítulo II, posteriormente se describe la población elegida y la muestra trabajada, características que la definen. Además de los instrumentos que se utilizaron para la recolección de la información. El Capítulo III presenta gráficamente el análisis e interpretación de los resultados del estudio, se describe la comprobación de la hipótesis.

Una sonrisa espontánea, un abrazo cariñoso, un juego no planificado, una canción, un gesto... situaciones que durante nuestra estadía dentro de la institución nos llenaron de alegría y entusiasmo.

CAPITULO I

INTRODUCCIÓN

La investigación realizada se enfocó específicamente en conocer la aceptación que los padres de niños con Síndrome de Down tienen hacia ellos, las formas de apoyo que les brindan, el afecto que les muestran, participando en sus actividades y cómo esto ayuda a llevar un desarrollo adecuado dentro de la familia y el círculo en el que se desenvuelve el niño. Con esto informamos a los padres que los factores mencionados anteriormente contribuyen a un desarrollo integral y mejor desenvolvimiento.

Se realizó un análisis comparativo con los resultados obtenidos de los instrumentos aplicados en niños y sus padres, en el que se dio a conocer la importancia de la aceptación y cómo influye en el desarrollo del niño; el cual forma parte de un material informativo tanto para la Institución en la que se realizó el estudio como para las familias que asisten a la misma y estudiantes universitarios que trabajen en centros que atienden Síndrome de Down. Todo esto llevado a cabo a través de una charla taller aplicada en una Escuela para Padres. Los padres participaron activamente como oyentes y posteriormente en actividades de integración.

Con actividades realizadas se determinó qué factores propician la aceptación de un hijo con Síndrome de Down; fueron identificadas las funciones que mayormente son estimuladas por los padres y se estableció con una prueba el nivel de desarrollo que presentan los niños en diferentes áreas como lenguaje, cognición, motricidad, etc.

Cabe mencionar que al presentar el proyecto de investigación, la población elegida y descrita dentro del mismo fueron niños que asisten a la clínica de terapia ocupacional. Por situaciones de cambio de autoridades y deserción a dicha institución, se solicitó a la Asociación

Guatemalteca para el Síndrome de Down poder realizar el estudio de campo con la población de niños que allí asisten, teniendo una respuesta positiva.

Con esto describimos que la relación paterna filial no sólo contribuye a la construcción de una vida digna para el niño, sino también puede potencializar las capacidades tanto en el desarrollo como en todas sus áreas, como en las necesidades y actitudes que deben poseer los padres. Ya que una posición positiva ante la situación que deviene con el nacimiento de un niño con Síndrome de Down puede convertirse en una prueba muy dura para los padres y todo el círculo que rodeará al niño durante su crecimiento.

En los niños con Síndrome de Down, como niños con cualquier discapacidad, el desarrollo general de sus funciones y la estimulación que se brinde para este proceso requiere de dedicación, tiempo y entrega por parte de las personas que están a su alrededor.

Es importante mencionar que la mayoría de veces los padres y la propia familia no están preparados, ni en capacidad suficiente de poder manejar una situación de esta altura, por lo que delegan responsabilidades a personas ajenas al ámbito familiar, aislándose así de un proceso evidentemente favorable para el niño y su entorno de aprendizaje.

El sentimiento de pesar y el de la pérdida inexplicable debe ser superado por los padres para que estos motiven y estimulen a sus hijos, con el objetivo que se desarrollen de una manera adecuada y su nivel de desarrollo sea adaptado. Es importante y sumamente significativo que estas etapas se completen y se superen para bienestar psicológico de los padres también.

Interesa generar conciencia sobre la necesidad de visualizar los factores ambientales que ejercen una importante influencia en el desarrollo de la persona con discapacidad; por lo que es importante que los padres conozcan y se hagan conscientes de que la aceptación familiar de un niño discapacitado será factor determinante en su desarrollo integral.

Es importante mostrar a los padres formas de ayuda básicas, de estimulación de la vida diaria de la afectividad que deben mostrar a sus hijos y hacerles conscientes del potencial que pueden brindar a su hijo con Síndrome de Down y la repercusión que tendrá esto en el desarrollo general del niño, hacerles ver que no deben delegar responsabilidades, que la vida familiar y el afecto paterno también son importantes, tal vez mucho más que aprender a leer o escribir.

La familia dirige los procesos fundamentales del desarrollo y la organización de la vida afectiva y emotiva del niño, según los modelos ambientales. Como agente socializador y educativo primario, la familia ejerce la primera y más indeleble influencia en el niño.

Todas las siguientes experiencias emocionales de la infancia se forman basadas en los fundamentos sólidamente contruidos en la familia. Las siguientes experiencias podrán modificar, pero no anular completamente las familiares.

Evidentemente la crianza no contempla solo satisfacer las necesidades materiales y físicas del niño, sino también sus necesidades emotivas de amor y afecto y darle un sentido de seguridad. Cualquier padre de familia juega un rol muy importante en la educación de sus hijos, pero muchas veces al enterarse que su hijo sufre de alguna discapacidad, experimentan un proceso de duelo que la mayoría de veces no es superado de una forma adecuada, negándoles la posibilidad de estimular adecuadamente a sus hijos.

Se observa que los niños presentan un mejor desarrollo general cuando son apoyados por los padres que se involucran y se comprometen siguiendo las recomendaciones del centro de atención especial, evidenciando su aceptación hacia el niño. Al mismo tiempo se observa que los niños que no reciben ningún apoyo familiar, que son atendidos por los empleados de la familia, o son delegados en su cuidado a personas ajenas al ámbito familiar, presentan un bajo desarrollo general. El desarrollo general es observado siguiendo las pautas de las funciones

física, social, e intelectual que se ponen en juego durante la estimulación de estas áreas y que los niños demuestran en su ritmo de trabajo, afectividad hacia los demás, comprensión del entorno, almacenamiento de información, relación y asociación de experiencias, respuestas inmediatas, desarrollo del lenguaje, auto cuidado y socialización.

Por tal razón, se realizó el estudio sobre la aceptación de los padres de niños con Síndrome de Down y se determinó pautas de como influye en su desarrollo, además de identificar factores que propician la aceptación por parte de los padres. Se establecieron funciones que mayormente son estimuladas por parte de los padres hacia sus hijos y se midió el nivel de desarrollo de las destrezas que presentan los niños que asisten a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down. Se explicó a los padres qué factores determinantes como el apoyo, participación y afecto, contribuyen al desarrollo integral de su hijo.

MARCO TEÓRICO

1. SÍNDROME DE DOWN

El Síndrome de Down es un trastorno que supone una combinación de defectos congénitos, entre ellos, cierto grado de retraso mental, facciones características y, con frecuencia, defectos cardíacos, mayor cantidad de infecciones, deficiencias visuales y auditivas y otros problemas de salud. La gravedad de estos problemas varía enormemente entre las distintas personas afectadas. El Síndrome de Down es uno de los defectos congénitos genéticos más comunes, y afecta a aproximadamente uno de cada 800 a 1.000 bebés. Su causa más común es la presencia de un cromosoma de más. Un cromosoma es la estructura celular que contienen la información genética (los genes).

Normalmente, todo óvulo y todo espermatozoide contienen 23 cromosomas. La unión de ellos da como resultado 23 pares, o sea un total de 46 cromosomas. A veces, se produce un accidente durante la formación de un óvulo o espermatozoide que hace que tenga un cromosoma número 21 de más. Esta célula aporta un cromosoma 21 adicional al embrión, produciéndose así el Síndrome de Down.

Las facciones y defectos congénitos propios del Síndrome de Down provienen de la existencia de este cromosoma 21 adicional en cada una de las células del cuerpo. El Síndrome de Down también se llama trisomía 21, debido a la presencia de tres cromosomas número 21.

Ocasionalmente, el cromosoma 21 adicional se adhiere a otro cromosoma dentro del óvulo o del espermatozoide; esto puede provocar lo que se denomina translocación del Síndrome de Down. Ésta es la única forma del Síndrome de Down que puede heredarse de uno de los

padres. En estos casos, el padre tiene una redistribución del cromosoma 21, llamada translocación equilibrada, que no afecta su salud.

En casos aislados, puede producirse una forma del Síndrome de Down llamada Síndrome de Down en mosaico, cuando tiene lugar un accidente en la división celular después de la fertilización. Las personas afectadas tienen algunas células con un cromosoma 21 adicional y otras con la cantidad normal.

“El 95% de los niños con Síndrome de Down tienen un cromosoma extra, es decir 47 en total. El 5% restante presenta también disposiciones complejas de los cromosomas, una de ellas es conocida por el nombre de translocación. En esta forma de Síndrome de Down se dan de hecho 47 cromosomas, pero el que hace el número extra se encuentra adherido a uno de los restantes; de ahí que se produzca la impresión de que existen únicamente 46 cromosomas. En algunos casos esta forma es heredada y existe el riesgo probable de tener un segundo hijo afectado por el mencionado síndrome”.¹

Un niño con Síndrome de Down puede tener ojos almendrados y orejas pequeñas y ligeramente dobladas en la parte superior. Su boca puede ser pequeña, lo que hace que la lengua parezca grande. La nariz también puede ser pequeña y achatada. Algunos bebés con Síndrome de Down tienen el cuello corto y las manos pequeñas con dedos cortos y, debido a la menor tonicidad muscular, pueden parecer “blandos”.

Es habitual suponer que las personas con Síndrome de Down tienen unas peculiaridades comunes que las diferencian de los demás. El propio John Langdon Down cuando describió en 1866 por primera vez las características del síndrome, observó su “facilidad

¹ Selikowitz M. *Síndrome de Down*. www.down21.org. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales 1992.

para el humor imitativo y la mímica" y los definió "con aptitudes musicales y obstinados"², atributos que se han incorporado al conjunto de lugares comunes que florecen alrededor del Síndrome de Down. Su aspecto físico invita también a ubicarlos en un grupo homogéneo.

No obstante, nos parece que se dan algunos elementos comunes en su forma de ser y de actuar, lo que nos permite describir algunas características propias, distribuidas en bloques por funciones psicológicas.

Respecto a su personalidad, se les califica por ejemplo, de obstinadas, afectuosas, fáciles de tratar, cariñosas o sociables. Se dice de ellas que tienen capacidad para la imitación, buen humor, amabilidad y tozudez. O que son alegres, obedientes y sumisas. Las anteriores afirmaciones no siempre están claramente demostradas y en muchos casos carecen de fundamento. Ocasionan generalizaciones perjudiciales, que pueden confundir a padres y educadores y en muchos casos determinan las expectativas que sobre ellos se hacen unos y otros.

Sin embargo, por encima de estereotipos y coincidencias aparentes, entre las personas con Síndrome de Down se encuentra una rica variedad de temperamentos, tan amplia como la que aparece en la población general. Es frecuente entre los niños con Síndrome de Down que la hipotonía muscular y la laxitud de los ligamentos afecta a su desarrollo motor. Físicamente, entre las personas con Síndrome de Down se suele dar cierta torpeza motora, tanto gruesa (brazos y piernas) como fina (coordinación ojo-mano). Presentan lentitud en sus realizaciones motrices y mala coordinación en muchos casos.

En el Síndrome de Down existen también alteraciones en los mecanismos cerebrales que intervienen a la hora de cambiar de objeto de atención. Por ello suelen tener dificultad para mantener la atención durante periodos de tiempo prolongados y facilidad para la distracción

² ASTORGA, B., CARRANZA, S., ROMERO, M. "El papel del trabajo en la consolidación de la identidad en jóvenes con síndrome de Down" (trabajo de grado). www.abcmedicus.com (1998). Universidad Nacional de Córdoba

frente a estímulos diversos y novedosos. Parece que predominan las influencias externas sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora, junto a una menor capacidad para poner en juego mecanismos de auto inhibición.

Según Astorga (1998), los bebés y niños con Síndrome de Down procesan mejor la información visual que la auditiva y responden mejor a aquélla que a ésta. Y es que, además de la frecuencia con que tienen problemas de audición, los mecanismos cerebrales de procesamiento pueden estar alterados. Por otro lado, su umbral de respuesta general ante estímulos es más elevado que en la población general, incluido el umbral más alto de percepción del dolor. Por ello, si en ocasiones no responden a los requerimientos de otras personas, puede deberse a que no les han oído o a que otros estímulos están distrayéndoles. En ese caso será preciso hablarles más alto o proporcionarles una estimulación más intensa.

La afectación cerebral propia del Síndrome de Down produce lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla, elaborarla y responder a sus requerimientos tomando decisiones adecuadas. Por eso les resultan costosos, en mayor o menor grado, los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes. También les cuesta planificar estrategias para resolver problemas y atender a diferentes variables a la vez. Otros aspectos cognitivos afectados son la desorientación espacial y temporal y los problemas con el cálculo aritmético, en especial el cálculo mental.

Las personas con Síndrome de Down tienen dificultades para retener información, tanto por limitaciones al recibirla y procesarla (memoria a corto plazo) como al consolidarla y recuperarla (memoria a largo plazo). Sin embargo, tienen la memoria procedimental y operativa, bien desarrollada, por lo que pueden realizar tareas secuenciadas con precisión. Presentan importantes carencias con la memoria explícita o declarativa de ahí que puedan realizar conductas complejas que son incapaces de explicar o describir.

En el Síndrome de Down se da una conjunción compleja de alteraciones que hacen que el nivel lingüístico vaya claramente por detrás de la capacidad social y de la inteligencia

general. Con respecto a otras formas de discapacidad intelectual, las personas con Síndrome de Down se encuentran más desfavorecidas en este terreno. Presentan un retraso significativo en la emergencia del lenguaje y de las habilidades lingüísticas. Les resulta trabajoso dar respuestas verbales, dando mejor respuestas motoras, por lo que es más fácil para ellas hacer que explicar lo que hacen o lo que deben hacer. Presentan también dificultades para captar la información hablada, pero se ha de destacar que tienen mejor nivel de lenguaje comprensivo que expresivo, siendo la diferencia entre uno y otro especialmente significativa. Les cuesta transmitir sus ideas y en muchos casos saben qué decir pero no encuentran cómo decirlo. De ahí que se apoyen en gestos y onomatopeyas cuando no son comprendidos e incluso dejen de demandar la ayuda que precisan cansados por no hacerse entender.

Sus dificultades de índole pragmática conllevan con frecuencia respuestas estereotipadas.

2. FAMILIAS DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

La familia es un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo. Constituye la unidad básica de la sociedad.

En la actualidad, destaca la familia nuclear o conyugal, la cual está integrada por el padre, la madre y los hijos a diferencia de la familia extendida que incluye los abuelos, suegros, tíos, primos, etc. En este núcleo familiar se satisfacen las necesidades más elementales de las personas, como comer, dormir, alimentarse etc., además se prodiga amor, cariño, protección y se prepara a los hijos para la vida adulta, colaborando con su integración en la sociedad. Según Alejos (2003), la unión familiar asegura a sus integrantes, estabilidad emocional, social y económica. Es allí donde se aprende tempranamente a dialogar, a escuchar, a conocer y desarrollar sus derechos y deberes como persona humana.

FUNCIONES DE LA FAMILIA

La familia en la sociedad tiene importantes tareas, que tienen relación directa con la preservación de la vida humana como su desarrollo y bienestar. Las funciones de la familia son:

1. Función biológica, se satisface el apetito sexual del hombre y la mujer, además de la reproducción humana.
2. Función educativa, tempranamente se socializa a los niños en cuanto a hábitos, sentimientos, valores, conductas, etc.
3. Función económica, se satisfacen las necesidades básicas, como el alimento, techo, salud, ropa.
4. Función solidaria, se desarrollan afectos que permiten valorar el socorro mutuo y la ayuda al prójimo.
5. Función protectora, se da seguridad y cuidados a los niños, los inválidos y los ancianos.

El nacimiento de un niño con discapacidad, o el descubrir que un niño tiene una puede tener profundos efectos sobre la familia. Ningún padre desea que su hijo esté enfermo, discapacitado o sea lastimado en cualquier forma, esta es una experiencia que nadie espera tener; al contrario, esto es algo que no se esperaba, que no se planeaba. "El camino que las familias con un niño discapacitado deben recorrer es por lo general lleno de dificultades. Las tensiones que pueden experimentar debido a la discapacidad del niño pueden ser las más difíciles de sus vidas y generalmente afectan aspectos importantes del funcionamiento familiar"³.

³ Alejos, Arturo. "Un viaje no planeado: cuando mi hijo tiene una inhabilidad". Psicología Clínica y Educativa, Guatemala 2003. pp. 1

A pesar de ello, la mayoría de familias son capaces de encontrar la forma dentro de sí mismos y dentro de su círculo de apoyo para adaptarse y manejar la tensión y los retos que pueden acompañar la enfermedad o la discapacidad del niño.

El momento en el que los padres reciben la noticia de que su hijo presenta un trastorno del desarrollo o riesgo de padecerlo, queda firmemente grabado en su memoria con una importante huella de carácter emocional. La noticia irrumpe sobre una imagen ideal del hijo que desean o que creen que tienen, y abre paso a un duelo por dicha pérdida. Llama la atención cómo después de varios años aún mantienen la necesidad de contar cómo fue aquel momento y lo describen con todos los detalles. El impacto de carácter emocional da lugar a sentimientos muy fuertes que pueden dificultar o anular el juicio crítico.

Al saber que su hijo puede tener una discapacidad, la mayoría de los padres reaccionan en formas que han sido compartidas por todos los padres que con anterioridad han enfrentado esta situación. Una de las primeras reacciones es la negación. La negación rápidamente se mezcla con cólera, la cólera también puede colorear la comunicación entre esposo y esposa. En sus inicios parece ser que la cólera es tan intensa que va dirigida hacia todos, debido a que es originada por los sentimientos de pesar y de la pérdida inexplicable que no se sabe como explicarla y manejarla.

Según Alejos (2003) el temor es otra respuesta inmediata, el tener un diagnóstico completo y algún conocimiento acerca del futuro del niño puede ser mejor que la incertidumbre, los padres temen que la condición del niño sea peor de lo que podría ser, hay temor hacia el rechazo de la sociedad, temor acerca de la forma en la cual los hermanos serán afectados, preguntas acerca de si habrá más hijos en dicha familia, y preocupaciones acerca de si el padre o la madre amarán a este niño. Estos temores pueden casi inmovilizar a algunos padres.

Luego está la culpa y preocupación acerca de si los propios padres pudieron haber causado el problema. “Los sentimientos de culpa pueden también manifestarse en

interpretaciones espirituales y religiosas de culpa y castigo⁴. La confusión también marca este periodo traumático. Como resultado de no entender plenamente lo que está pasando y lo que va a pasar, la confusión se manifiesta por falta de sueño, inhabilidad de tomar decisiones y fatiga mental.

En el centro del trauma la información luce confusa y distorsionada. Los padres oyen palabras que nunca habían oído, términos que describen algo que no entienden, solamente desean saber de qué se trata todo esto, pero parece que no le encontrarán sentido a la información que reciben. Por lo general los padres no están en la misma sintonía de las personas que están tratando de comunicarse con ellos acerca de la discapacidad de su hijo.

La desilusión de que el niño no es perfecto significa una amenaza a los egos de los padres y un reto a su sistema de valores. Esta negación a las expectativas previas puede crear una renuencia a aceptar al propio niño como a una persona valiosa con capacidad de desarrollarse. El rechazo es otra reacción que los padres vivencian, este puede ser dirigido hacia el niño o hacia el personal médico o hacia otros miembros de la familia. Una de las formas más serias de rechazo y no tan infrecuente es un deseo de muerte del niño, un sentimiento que muchos padres reportan en sus estados más profundos de depresión.

Durante este periodo de tiempo cuando tan diferentes sentimientos inundan la mente y el corazón, no hay forma de medir lo intenso que un padre puede experimentar esta constelación de emociones. No todos los padres pasan a través de estas etapas, pero es importante que sepan que estos sentimientos potencialmente complejos pueden originarse y conozcan que nos son los únicos que los experimentan. El tipo de emociones que los padres vivencian tan intensas y abrumadoras como puedan ser son también normales y aceptables y estos sentimientos son una parte necesaria del proceso. Sin embargo, sin importar el medio de ajuste cada padre se da cuenta y esto variará de persona a persona, que la estabilidad retorna tanto para los individuos como para la familia.

⁴ Alejos, Arturo.op.cit. pp. 3

Todo parece indicar que el nacimiento de un niño con Síndrome de Down origina la muerte, por causas naturales, de la imagen mental y los sueños que se tuvieron durante el embarazo. “La primera etapa es de negación, seguida de otra a la que hemos llamado de negación viene después una etapa de aceptación pasiva y por último, la aceptación con sublimación”⁵. La actitud que cada uno de los padres tenga para con su hijo depende en gran parte de la etapa a la que logre llegar. Sin embargo, conviene aclarar que existen padres que no responden a estos patrones y no es raro que muchos sorprendan por su actitud ante acontecimientos como el que nos ocupa. El ego es un factor importante para la aceptación del niño. Algunos padres pierden su auto confianza y seguridad cuando el bebé nace; crece en ellos la duda ¿son normales o no? toda esta situación los lleva a deprimirse o a sentir resentimiento hacia toda la gente.

Tienen la sensación de que quienes se acercan a ellos solo lo hacen para burlarse o por curiosidad malsana, incluso piensan que la gente se regocija al conocer la situación que están viviendo. Estos padres deprimidos y resentidos tampoco pueden ayudar a su hijo.

3. DESARROLLO NORMAL DEL NIÑO

El desarrollo del niño depende de las particularidades y el ritmo de cada uno, de su crecimiento físico, de su integración, de su inteligencia y de sus emociones y sentimientos. Todos estos aspectos también se desarrollarán en una constante relación con el medio. Los niños crecen y maduran en la medida que el ambiente lo permita. Si bien cada niño y cada niña traen consigo, desde su nacimiento la semilla de lo que puede llegar a ser el florecimiento de todas sus capacidades, requiere de la interacción permanente con el mundo que lo rodea. Así, el niño necesita tener la posibilidad de actuar, explorar, experimentar y relacionarse con las personas, las cosas, la naturaleza, con todo lo que está a su alrededor, para sacarle el máximo de provecho.

⁵ Ortega Támez, Luis Carlos. “El Síndrome de Down: Guía para padres, maestros y médicos”. Editorial Trillas, México 2001. 51 pp.

Es necesario saber como se da el proceso de desarrollo del niño de acuerdo con cada edad, pues así podremos ayudarles a desarrollar sus capacidades o habilidades, a comprender sus comportamientos, estimularlos y no exigirles conductas que no correspondan a su edad.

“El desarrollo del niño se va construyendo por la interiorización que este hace de su realidad y que se manifiesta en su forma de actuar frente a las relaciones sociales, frente al mundo físico y frente a si mismo”⁶. De esa manera, el desarrollo infantil es concebido como el “Conjunto de cambios cualitativos y cuantitativos, los cuales son progresivos, ordenados y coherentes”⁷. A lo largo de la vida del niño podemos identificar ciertos momentos y características especiales para cada edad. El desarrollo sigue un orden definido que va de lo simple a lo complejo o de la cabeza a los pies; es decir primero aprende a controlar los movimientos de la cabeza, luego los de cuerpo (pueden sentarse) y después los de los brazos y piernas (logra gatear y pararse, para después caminar, correr y saltar). El desarrollo sigue un orden general a particular; al inicio el recién nacido expresa sentimientos y manifiesta conductas que no son aprendidas (reflejas) y después sentimientos más específicos como enojo, tristeza, temura.

Sus movimientos serán primero muy bruscos y abarcarán todo el cuerpo, después adquirirá el control de sus extremidades, así ser capaz de tomar las cosas con toda la mano, golpear, arrancar, después dominará mejor sus movimientos y tomará las cosas con los dedos, hacer trazos finos, colorear, ensartar. Cada etapa constituye la base de la siguiente, necesitan primero aprender a caminar antes de ser capaces de correr y saltar.

Definiremos las etapas de desarrollo según Piaget

- 0 a 2 años Etapa Sensoriomotora :

Se llama así porque el pensamiento del niño implica ver, escuchar, mover, tocar, etc. Aquí el niño concibe la permanencia de los objetos, la comprensión de que en su entorno

⁶ Ortega Támez, Luis Carlos Op.cit. pp. 98

⁷ Ibíd. pp. 99

existen objetos sea que los perciba o no. El segundo logro en importancia del período sensorio motor es el inicio de las acciones dirigidas a metas. Aprender a revertir las acciones es un logro fundamental de esta etapa.

- 2 a 7 años, Etapa Preoperacional:

Al final de la etapa sensorio motora el niño usa muchos esquemas de acción, sin embargo mientras permanezcan ligados a acciones físicas no son útiles para recordar el pasado, mantener el registro de la información o planificar. A la etapa posterior se le llama pre operacional porque el niño no ha dominado tales operaciones mentales, pero se encamina a su control. Según Piaget, el primer paso de la acción al pensamiento es la internalización de la acción: realizar una acción en forma mental más que física. El primer tipo de pensamiento que se separa de la acción incluye la construcción de esquemas simbólicos de acción. “La capacidad de formar y usar símbolos palabras, gestos, signos, imágenes, etc., es entonces un logro importante del período pre operacional y aproxima a los niños al dominio de las operaciones mentales de la siguiente etapa”.⁸

- 7 a 11 años, Etapa de Operaciones Concretas:

En esta etapa el niño es capaz de resolver problemas concretos de manera lógica, es darse cuenta de que los elementos pueden ser cambiados o transformados y aún así conservar muchos de sus rasgos originales y la comprensión de que dichos cambios pueden ser revertidos. Otra operación importante que se domina en esta etapa es la clasificación, dependen de la capacidad de concentrar la atención en una sola característica de un solo conjunto y agruparlos. La seriación es el proceso de hacer arreglos ordenados de mayor a menos y viceversa.

⁸ Woolfolk, Anita E. “Psicología Educativa”. Séptima Edición Pearson Prentice Hall Hispanoamericana S.A. México 1999. pp. 29

Con todas estas capacidades el niño que se encuentra en esta etapa finalmente desarrolla un sistema de desarrollo completo muy lógico, que sin embargo sigue vinculado a la realidad física.

- 11 años a la adultez, Etapa de Operaciones Formales:

En esta etapa se tiene la capacidad de resolver problemas abstractos de manera lógica. Su pensamiento se hace más científico. Desarrolla interés por los problemas sociales y busca su identidad.

4. DESARROLLO EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Según Woolfolk (1999) la evolución del desarrollo, además de ser continua es semejante a una espiral ascendente o una escalera, es decir, cada habilidad que se logra significa el fin de una meta y el inicio de la siguiente. Cada niño crece y aprende con un ritmo diferente y el pequeño con Síndrome de Down no es la excepción a esta regla física, mental y espiritualmente. Aprenderá, se desarrollará y al igual que cualquier otro niño dará grandes satisfacciones.

Lo más importante para ayudar a que el niño logre su mejor desarrollo es una familia (padres) que lo acepte tal como es y que esté comprometida con su educación.

“El estudio de desarrollo de niños con Síndrome de Down se ha dividido en seis grandes áreas: la motora gruesa, motora fina, lenguaje, cognitiva, social y de autoayuda”⁹. Estas áreas están estrechamente relacionadas, de modo que los progresos en una de ellas afectan de manera directa a las otras áreas. No todas se desarrollan en el mismo grado; así lo importante es considerar el equilibrio del desarrollo, más que el desarrollo de un área en particular:

⁹ Flores Jesús y Troncoso María Victoria. “Síndrome Down y Educación”. Fundación Síndrome Down de Cantabria. Editorial Masson S.A. pp. 183

Área motora gruesa: el desarrollo de esta área permite que el niño aprenda a mover su cuerpo, utilizando sus músculos largos. Incluye habilidades como sentarse, gatear, caminar, correr, etc. Estas habilidades conducen al niño a conocer el ambiente y a explorar su mundo, por lo mismo favorece el desarrollo de otras áreas.

Área motora fina: el desarrollo motor fino del niño hace que pueda controlar sus músculos pequeños, como los de los dedos, las manos, los ojos, la cara y la lengua. De esta manera logra hacer los pequeños movimientos coordinados que se requieren para realizar actividades como garabatear, escribir, ensartar, tomar una cuchara, seguir con los ojos un objeto, hablar, etc.

Lenguaje: sin duda, uno de los aspectos más importantes en el desarrollo de un niño es su habilidad para comunicarse. Es además una de las diferencias fundamentales entre el humano y otras especies, por tanto, una de las habilidades que mas tarda en adquirir y dominar. Es también uno de los aspectos que mas preocupa a los padres, quienes consideran con justificada razón que si el niño es capaz de decir lo que quiere y siente, su educación resulta más fácil. Por lo regular el desarrollo del lenguaje se divide en dos áreas: el lenguaje receptivo y el lenguaje expresivo.

“El lenguaje receptivo es la habilidad para entender el significado de las palabras, los gestos, y los símbolos escritos. A su vez, el lenguaje expresivo es la habilidad para utilizar palabras, gestos y símbolos escritos para comunicarse”¹⁰

Cognitivo: “entendemos como área cognitiva a la habilidad que se requiere para razonar y solucionar problemas, tomando como base las experiencias pasadas; se incluyen también en esta área los conceptos académicos”¹¹. Este aspecto es más completo y abstracto, por lo que el niño tardará en desarrollar el área cognitiva.

¹⁰ Flores Jesús y Troncoso Maria Victoria.op.cit. pp. 185

¹¹ Ibid. pp. 186

Social: “el desarrollo social es la capacidad para comportarse en relación con otras personas; es un área fundamental porque habilita al niño para madurar como miembro de un grupo”¹². Es por otra parte, un área en la que el niño Down tiene facilidad innata.

Autoayuda: forma parte importante del desarrollo para lograr la independencia del niño, incluye habilidades como asearse, vestirse, utilizar adecuadamente los cubiertos, las herramientas y otros objetos que harán más fácil la existencia

4.1 FACTORES QUE DIFICULTAN EL DESARROLLO DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Algunas características del niño Down pueden afectar de manera considerable su desarrollo en distintas áreas:

Hipotonía Muscular: es frecuente en estos niños, sus músculos son flojos, el grado de hipotonía es muy variable de un niño a otro y aun entre los distintos grupos musculares. Por lo general afecta todo el cuerpo, tiende a disminuir con la edad y puede mejorar con la ayuda de terapia física, debe iniciarse en las primeras semanas de vida. “La hipotonía alarga el tiempo que se requiere para que el niño logre controlar su cabeza, gatear, sentarse, pararse, caminar y provoca que los movimientos finos sean menos coordinados, se afecta también el desarrollo de la deglución y del lenguaje, ya que son los mismos músculos los que se utilizan para comer y hablar”¹³. Por otra parte, los músculos hipotónicos del tórax no envían el aire suficiente para que el niño pueda emitir un sonido. La intervención temprana debe centrarse en desarrollar un patrón adecuado de alimentación y lenguaje.

Aumento en la flexibilidad de las articulaciones: algunos niños Down tienen articulaciones extraordinariamente flexibles esto, está estrechamente relacionada con la hipotonía muscular y afecta en forma negativa el desarrollo motor, porque reduce la estabilidad

¹² Ibid. pp. 186

¹³ Damián, Milagros. “Estimulación temprana para niños con Síndrome Down”. Editorial Trillas, México 2000. pp. 27

del niño. Este problema es más difícil de manejar, pero la intervención temprana mediante rutinas y ejercicios mejora notablemente la situación y minimiza sus efectos sobre el desarrollo.

Hipoacusia: muchos niños con Síndrome de Down tienen algún grado de pérdida auditiva; el efecto que tiene la hipoacusia sobre el lenguaje es muy importante: los niños que oyen menos hablan menos y si recordamos que la comunicación por medio del lenguaje es fundamental para el desarrollo cognitivo, social, comprenderemos la trascendencia que la audición tienen en el desarrollo.

Retardo Mental. esta es una característica importante, el grado de retardo varía desde el profundo hacia el prácticamente normal. La mayoría de estos niños se ubican en el rango de medio a moderado. Es importante destacar que este sea el aspecto que mas afecta a los padres. La mayoría de ellos se preocupa demasiado por lo que sus hijos no podrán hacer como consecuencia de su deficiencia mental.

La vista. "los defectos oculares son bastante frecuentes. El estrabismo es de los más comunes y aunque no necesariamente afecta la visión, puede hacerlo si es considerado"¹⁴. Por lo regular es preciso corregirlo. También se considera la miopía y la hipermetropía que debe corregirse mediante lentes adecuados.

¹⁴ Damián Milagros. Op. cit. pp. 29

PREMISAS

1. "Todo óvulo y todo espermatozoide contiene 23 cromosomas. La unión de ellos da como resultado 23 pares, o sea un total de 46 cromosomas. A veces, se produce un accidente durante la formación de un óvulo o espermatozoide que hace que tenga un cromosoma número 21 de más. Esta célula aporta un cromosoma 21 adicional al embrión, produciéndose así el síndrome de Down".

www.down21.org

2. "El grado de retraso mental varía grandemente, pudiendo ser ligero, moderado o grave. La mayoría, sin embargo, presenta un retraso mental de leve a moderado y los estudios sugieren que, con la intervención adecuada, menos del 10 por ciento de ellos tendrá un retraso mental grave. No hay manera de predecir el desarrollo mental de un niño con síndrome de Down en función de sus características físicas".

Sarason Irwin. "Psicología Anormal"

3. Por lo general, los niños con síndrome de Down pueden hacer la mayoría de las cosas que hace cualquier niño, como caminar, hablar, vestirse e ir solo al baño. Sin embargo, generalmente comienzan a aprender estas cosas más tarde que otros niños. No puede pronosticarse la edad exacta en la que alcanzarán estos puntos de su desarrollo. Sin embargo, los programas de intervención temprana que se inician en la infancia pueden ayudar a estos niños a alcanzar antes los diferentes sucesos propios del desarrollo.

Troncoso María Victoria. "Síndrome Down y Educación"

4. “Todo matrimonio sufre cambios con el nacimiento de un hijo, pero cuando un hijo en la familia tiene necesidades especiales los cambios serán más grandes y más demandantes”

Alejos Arturo. “Un viaje no planeado: cuando mi hijo tiene Una inhabilidad”

5. “La llegada de un hijo con dificultades requiere algo más que una simple adaptación, en primer lugar la familia se enfrenta con la excepcionalidad en sí algo nuevo y distinto que no esperaban, en segundo lugar la excepcionalidad de su hijo le pone en contacto con un mundo de educación, medicina, y servicios sociales que no conocían, algo nuevo para ellos”.

Flores Jesús, Troncoso María Victoria: “Síndrome de Down y Educación”

HIPÓTESIS

“La aceptación de los padres de niños que padecen Síndrome de Down influye positivamente en el desarrollo integral del niño”

DEFINICIÓN CONCEPTUAL Y OPERACIONAL DE LAS VARIABLES

VARIABLE INDEPENDIENTE

La aceptación de los padres de niños con Síndrome de Down.

Es fundamental para la relación padre - hijo el recordar que es "un derecho del niño el ser querido y respetado por sus padres", así será más fácil y satisfactoria la relación entre ambos, observarlo, comprenderlo, tomarlo en cuenta, respetarlo y amarlo constituyen este derecho.

Desde que nace, gracias al contacto estrecho que se establece con la madre, al satisfacer sus necesidades primarias, se inicia el vínculo MADRE-HIJO y con ello la primera manifestación de afecto, seguridad y protección, necesarias para su crecimiento y desarrollo.

En la familia, y especialmente con los padres, la aceptación de un hijo que padece Síndrome de Down será de vital importancia en el desarrollo del mismo y la dinámica familiar adecuada que se maneje dentro de ella. Los padres de familia regularmente, como se ha observado pasan por etapas difíciles de aceptación en niños con presentan ciertas discapacidades, mencionando entre muchas el Síndrome de Down.

Algunos padres si llegan a superar estas etapas y a concientizar que es importante para sus hijos como seres humanos, en las cuales el proceso persiste por toda la vida. Esta situación provoca que el desarrollo de sus hijos sea deficiente, ya que aunque ellos reciban ayuda o

educación en centros o clínicas, carecen de una fuente importante de amor, ayuda y cuidado que es la de los padres.

Indicadores de Variable independiente:

- Participación
- Afecto
- Apoyo
- Estimulación
- Juego

VARIABLE DEPENDIENTE

El desarrollo general del niño.

El desarrollo del niño va gradualmente aumentando según su edad y las habilidades cognitivas, motrices y sociales que se van dando. Una etapa supera a la otra, es decir que son sucesivas. Todas deben darse después de haber pasado por los niveles de experiencia de cada una y es entonces cuando el niño es capaz de desarrollarlas de manera adecuada.

Operacionalmente se comprenderá como el cociente de desarrollo obtenido mediante la suma de los meses o años de cada área evaluada, se saca un gran total y se promedia entre el número de áreas evaluadas.

Indicadores de Variable dependiente

- Desarrollo del lenguaje
- Desarrollo motriz
- Desarrollo social
- Desarrollo de habilidades y destrezas de la vida diaria

CAPITULO II

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

Técnica de Muestreo:

El estudio se realizó con una muestra de 10 niños y niñas comprendidos entre las edades de 1 a 6 años que asisten a estimulación de destrezas educacionales a la Asociación Guatemalteca de Síndrome de Down, juntamente con sus padres. La selección de la muestra fue de tipo intencional, se eligió a los niños y niñas de acuerdo a edades establecidas con anterioridad. Esta muestra permitió obtener información respecto a los niveles de desarrollo, adquisición de destrezas, desenvolvimiento social, desarrollo cognitivo en los niños involucrados en el estudio y la aceptación que muestran los padres respecto a sus hijos; reflejada en actitudes, atención, afecto, etc.

Los niños participantes en la investigación son; 3 niñas y 7 niños los cuales tienen una condición socio-económica estable, y según sus capacidades y edades están ubicados en diferentes niveles, siendo estos: Maternal de 0 a 2 años, Pre-escolar de 3 a 5 años, y Escolar de 6 a 10 años.

Técnicas e Instrumentos de Recolección de Datos:

- **Observación:** es el procedimiento empírico por excelencia, el más antiguo; consiste básicamente en utilizar los sentidos para observar los hechos, realidades sociales y a las personas en su contexto cotidiano. Para la observación realizamos una guía de observación estructurada, ver anexo 2; en la que después de dos semanas de observación registramos en forma individual, características, actitudes, funciones y desempeño, de los niños en las distintas actividades dirigidas por la maestra, y en los momentos de recreación.

- Escala de Desarrollo Integral EDIN: el instrumento consiste en una serie de casillas donde aparecen descritas las conductas que ejecutan la mayoría de los niños desde su nacimiento hasta los 6 años. Se aplicó individualmente la escala de desarrollo EDIN con la que se evaluaron las áreas psicomotora, social y cognitiva del niño según su edad cronológica, ubicando así a cada niño lo más cercano a su edad de desarrollo y se realizó una comparación con los parámetros de desarrollo normal. Aclarando que con ella no se diagnostica, sino únicamente sirve de referencia para la ubicación del niño dentro de una edad de desarrollo en la que él es adaptable. Ver anexo 5
- Diario de Campo: concentró información, recopilada durante el trabajo de campo, a partir de las impresiones y sensaciones que obtuvimos. Se utilizó para anotar la evolución y datos importantes observados en el grupo de estudio; anotaciones realizadas de manera individual. Por parte de la Asociación se contó con la información verbal de las educadoras que atienden a la población y los informes de historial de desarrollo de los niños.
- Entrevista a Padres de Familia: consistió en una conversación entre dos o más personas, sobre un tema determinado de acuerdo a ciertos esquemas o pautas determinadas. Se aplicó de manera individual y por medio de citas, el cuestionario estructurado con cada padre; con quienes también se sostuvo una pequeña entrevista con la que se complementó la información que se obtuvo por escrito, con el fin de identificar actitudes, sentimientos e influencias en el desarrollo del niño o niña. La entrevista se dividió en 10 preguntas, distribuidas de la siguiente manera: de la número 1 a la 8, preguntas semiabiertas; la número 9 y 10 preguntas abiertas. Pudimos observar que durante la entrevista la mayoría de mamás se mostraron ansiosas, y poco comunicativas, brindando simplemente la información necesaria; aunque otras mamás mostraron interés, y con disposición de brindar información requerida. Ver anexo 15.

Antes de las entrevistas, observaciones y aplicación de la escala los padres de familia fueron informados que realizaríamos nuestro trabajo de campo en la Asociación. Posteriormente se elaboró un análisis descriptivo por caso en relación a los instrumentos utilizados en la investigación.

CAPITULO III

PRESENTACION, ANALISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

En este capítulo son presentados los resultados de los instrumentos y técnicas utilizados para la investigación.

Realizado el estudio en la Asociación Guatemalteca para Síndrome Down, con una muestra poblacional de diez niños comprendidos en las edades de 1 a 6 años cuya escolaridad se ubica en el nivel, Pre-escolar y Escolar de acuerdo a los niveles establecidos dentro de la institución, de igual manera se trabajó con los educadores de la institución y con los padres de familia recabando de una manera global toda la información.

La información del estudio fue obtenida en horarios de estudio y actividad estudiantil en las fechas comprendidas del 16 de mayo al 21 de junio del año 2008; aplicando guías de observación dentro de aulas y en momentos recreativos de manera individual y tomando un tiempo y momento específico para cada niño.

Se citó individualmente a cada padre para llevar a cabo el cuestionario, complementándolo de una manera más personalizada a manera de entrevista para hacer anotaciones de actitudes y comportamientos dentro de la misma.

De igual manera se trabajó la Escala de Desarrollo Integral EDIN individualmente y dentro de un área de trabajo exclusiva, llevándose a cabo de una manera personalizada para el mejor desenvolvimiento e interacción del niño.

De esta manera se obtuvieron los resultados que presentamos a continuación, que complementan y respaldan la investigación que se llevó a cabo dentro de la institución mencionada.

GUIA DE OBSERVACION ESTRUCTURADA

Aplicada a la muestra de manera individual y en la que se registró actitudes, desempeño, características y funciones dentro del grupo de trabajo. Se adjunta un pequeño cuadro en el cual se anota la cantidad de respuestas positivas y negativas registradas por el grupo muestra. Además se describe características principales de la muestra, las cuales respaldan las respuestas del cuadro citado. Ver anexo 1.

Interpretación Guía de Observación Estructurada

De los niños de la muestra, 8 siguen instrucciones correctamente, mientras 2 de ellos se presentan distraídos y con falta de interés ante la clase impartida; la mayoría de ellos al ser observados se desenvuelven adecuadamente en el área motora saltando y corriendo en juegos y actividades requeridos por las educadoras, el resto permanece sentado, no le agrada participar o se le dificulta la movilidad.

Todos los niños evaluados, presentan dificultades en el habla; es poco fluida, no entendible y se comunican por medio de gestos y balbuceo y sonidos cortos. La mayoría de los niños participan activamente en actividades de grupo, jugando, respondiendo, pintando, pegando, etc. Únicamente un niño no participa, se mantiene aislado, no interactúa y se le dificulta la comunicación con la educadora y compañeros de aula; además de estas características, en su mayoría los niños observados participan voluntariamente de actividades establecidas por las educadoras, a tres de ellos se necesita motivar y estimular para participar de manera espontánea de las actividades.

La mayoría de la muestra estudiada participa con entusiasmo y esmero, mostrando alegría, colaboración y energía dentro de las actividades que se realizan, solamente un pequeño se aísla, presenta llantos y resistencia a la participación de actividades. Pocos

manejan adecuadamente movimientos finos como movimiento de pinzas, trazos, uso de tijeras, etc. Además de mostrar coherencia entre lo que dicen y lo que hacen, y a algunos se les dificulta la motricidad fina y muestran incoherencia en sus ideas.

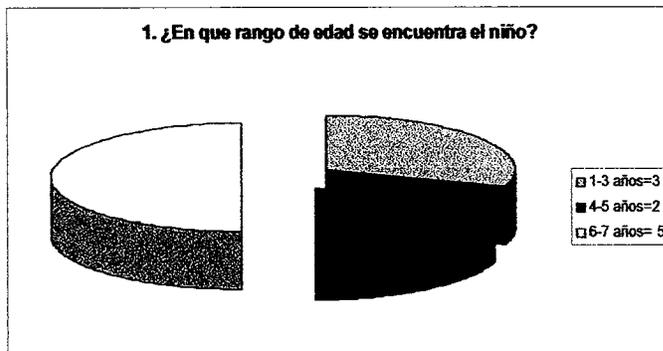
En su mayoría, los niños muestran afecto a sus compañeros y educadoras por medio de abrazos, besos, caricias y palabras afectivas, y reflejan estado de motivación en el momento de realizar actividades son pocos los que se aíslan, no interactúan, no demuestran afectividad y se presenta indiferente ante los estímulos que la educadora presenta. Ver anexo 2.

CUESTIONARIO A PADRES DE FAMILIA

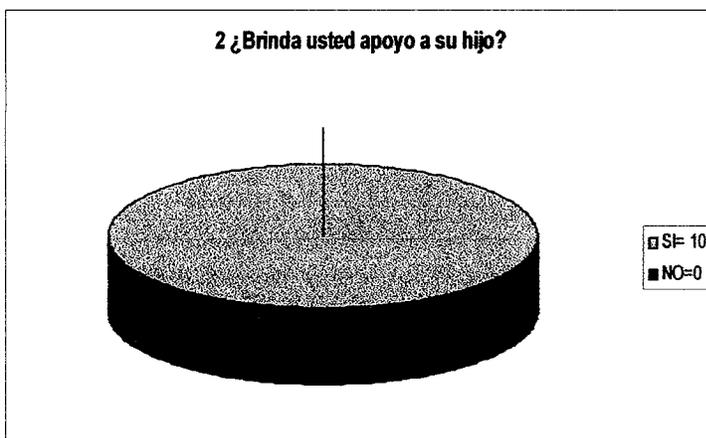
Aplicado a padres, de manera individual, con el fin de identificar actitudes, sentimientos e influencia dentro del desarrollo del niño. El cuestionario se dividió en 10 preguntas, distribuidas de la siguiente manera: de la 1 a la 8, preguntas semiabiertas, 9 y 10 preguntas abiertas.

VARIABLE	INDICADORES	ITEMS
Aceptación	Afecto	4,7,9
	Juego	7
	Participación	3,5,6,8
	Apoyo	2,3,8,10
	Estimulación	7,4

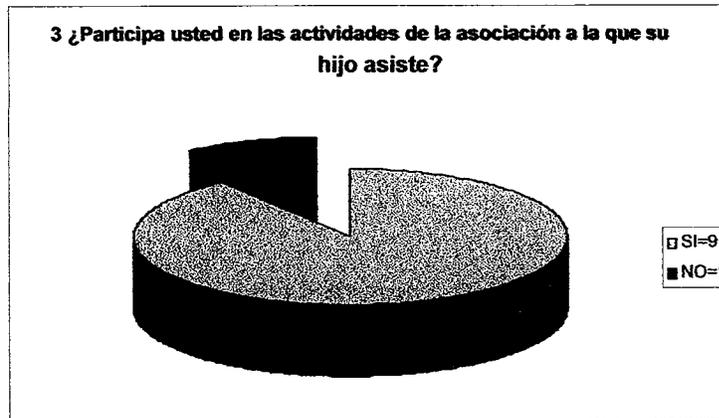
GRÁFICAS ENTREVISTA A PAPÁS



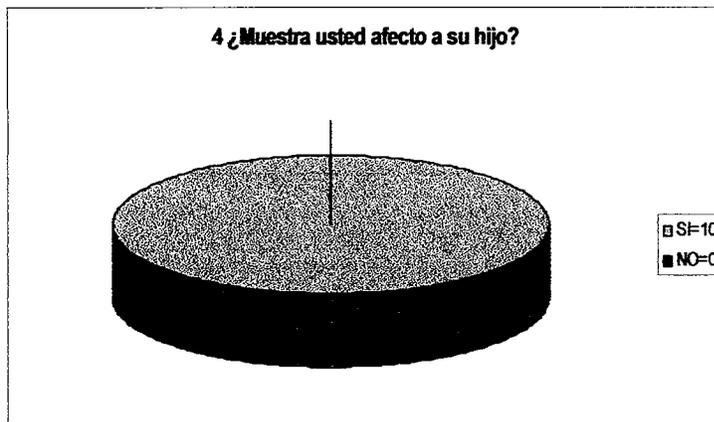
De los diez niños participantes en la investigación, tres de ellos se encuentran en edades comprendidas de 1 a 3 años, dos comprendido entre las edades de 4 a 5 años y cinco niños comprendidos en edades entre 6 y 7 años.



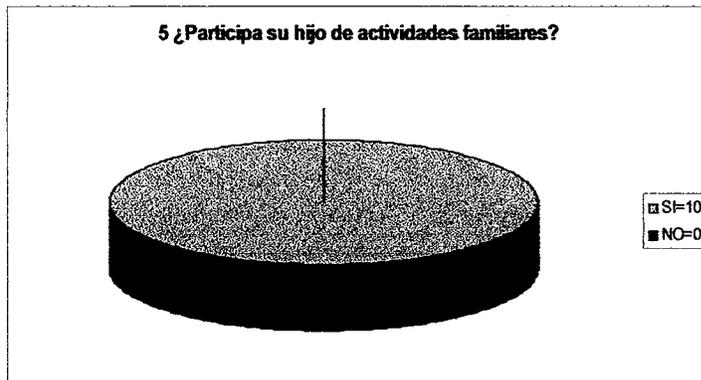
El 100% de los padres que respondieron al cuestionario argumentan que brindan apoyo a su hijo por medio de educación, vestuario, alimentación, brindándole cariño y amor, servicios de salud, apoyándolo en actividades.



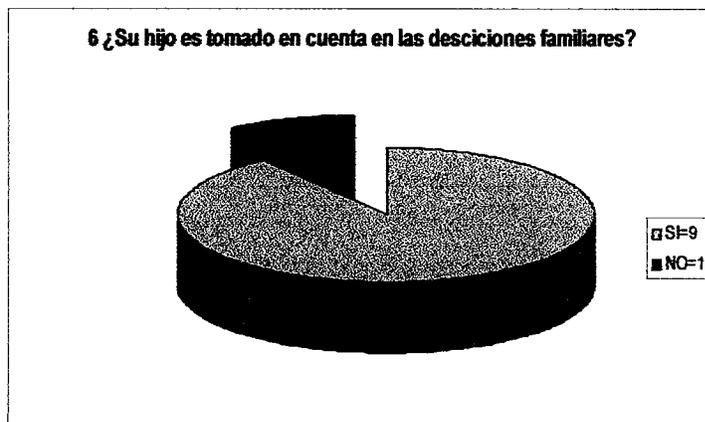
De diez padres que respondieron al cuestionario, nueve respondieron que participan en actividades varias de la asociación como por ejemplo: día de la familia, reuniones con la maestra, entrega de notas, etc. Un padre respondió que no, ya que su trabajo es de tiempo completo y no tiene permiso para asistir.



En esta pregunta del cuestionario, los diez padres respondieron afirmativo a la pregunta, ya que argumentan mostrar afecto a través de abrazos, cariño, llamándole la atención cuando no obedece y premiándole su buen comportamiento, brindándole apoyo.



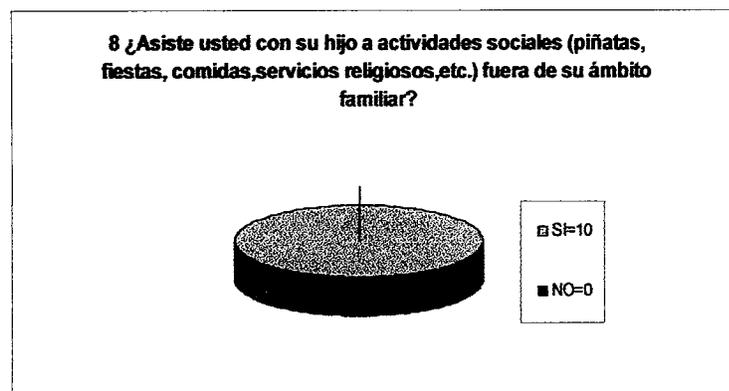
El 100% de los padres respondieron que *sí* a esta pregunta, explicando que sus hijos participan de actividades familiares como reuniones, cumpleaños y asistiendo tareas de la casa como orden y limpieza de la misma.



Nueve de diez padres respondieron que su hijo es tomado en cuenta en las decisiones familiares, pues siempre buscan el beneficio del niño. Una madre respondió que el niño no es tomado en cuenta y no argumentó su respuesta.



El 100% de los padres respondieron que utilizan algún momento del día para compartir con su hijo, con juegos, pláticas o momentos familiares.



El 100% de padres que respondieron a cuestionario argumentan que si asisten con su hijo a actividades sociales, les llevan a piñatas, bodas, iglesia y los hacen partícipes de las mismas.

9. ¿Cuál fue su reacción al saber del nacimiento de su hijo?

Hubo respuestas varias, dadas por los padres, en su mayoría los sentimientos que vivieron fueron de miedo, tristeza, sorpresa, angustia, poca aceptación, susto, la peor noticia de su vida, en su minoría, lo tomaron con normalidad y felicidad, como a sus hijos anteriores.

10. ¿De qué manera buscó ayuda después del nacimiento de su hijo?

La mayoría buscó ayuda en familia, amigos y apoyo espiritual, acudieron al genetista, doctores, psicólogos y fisioterapias, búsqueda de información sobre el síndrome de Down, estimulación temprana, llevarlos a centros, fundaciones, asociaciones. Únicamente un padre respondió que durante varios meses no buscó ningún tipo de ayuda.

ESCALA DE DESARROLLO INTEGRAL *EDIN* :

Aplicada a cada niño de la muestra de manera individual. Esta escala está formulada para niños regulares, pero se utilizó en el estudio con niños con síndrome de Down, para dar pautas de ubicación de desarrollo general en los mismos; aclarando que con ella no se diagnostica, sino únicamente sirve de referencia para la ubicación del niño dentro de una edad de desarrollo en la que él es adaptable.

ANÁLISIS DESCRIPTIVO POR NIÑO O NIÑA

NIÑO 1

Niño con una edad cronológica de 6 años 3 meses proveniente de una familia conformada por ambos padres y dos hermanas mayores que él. Actualmente dentro de los niveles establecidos por la institución a la que asiste se ubica en el nivel escolar. Refiere la madre que al enterarse del estado del niño al momento de nacer se mostró temerosa y con incertidumbre, posteriormente optó por llevarlo al genetista para que confirmara el estado del niño; dicho médico le informó que su hijo nació con síndrome de Down y debía buscar ayuda especializada. Ingresó a la Institución a los cuatro años.

En el momento en que se realizó la entrevista se pudo observar que la mamá se mostró ansiosa ante dicha actividad, siendo sus respuestas cortas y con poca información, según los datos brindados son padres que brindan apoyo a su hijo participando en las distintas actividades que la institución realiza y dándole lo que ellos consideren que sea necesario; lo hacen partícipe de actividades familiares como piñatas o reuniones. También manifiesta que utiliza algún momento del día para hablar y compartir con su hijo. Refiere la madre que no lo toman en cuenta para las decisiones familiares. Es un niño que se muestra distraído y no sigue instrucciones por lo cual es difícil participar con entusiasmo en las distintas actividades realizadas en el aula. .

Utilizando la Escala de Desarrollo EDIN, se ubica en el área motor gruesa en el rango de 2.5 a 3 años, en área motor fina de 1 a 1.5 años de desarrollo, en área cognoscitiva, en 10 a 11 meses, en el área de lenguaje de 7 a 8 meses, en área socio afectiva de 3 a 4 meses y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 2 a 2.5 años. Promediando las áreas evaluadas, se ubica al niño en una edad de desarrollo de 1 año 1 mes.

Analizando los datos obtenidos el niño presenta un bajo desarrollo integral, lo cual puede demostrarse en las actitudes que el niño presenta, como distracción, falta de seguimiento de instrucciones, la coherencia de su lenguaje es limitada, lo que podría provocar que se aisle del grupo de trabajo; esto según la observación realizada dentro del aula, dentro de las actividades que realiza muestra poca coordinación de movimientos finos y gruesos. Además de las actitudes que presentó la madre durante la entrevista, los datos que brindó concordaban de manera limitada respecto al comportamiento del niño y a los resultados obtenidos en la prueba de desarrollo. Ver anexo 5.

Niño 2

Niño con una edad cronológica de 3 años, proveniente de una familia conformada solamente por la madre y él. Actualmente dentro de los niveles establecidos por la institución a la que asiste se ubica en el nivel escolar. La madre refiere que en el momento de enterarse del nacimiento del niño se mostró con cierto rechazo hacia su hijo, ya que fue abandonada por el padre de éste; además de la falta de aceptación por parte de su familia. Posteriormente llevó al niño a un genetista quien le informó que su hijo nació con síndrome de Down y debía prestarle atención especial.

Actualmente tiene 2 años de asistir a la Institución. Al momento de realizar la entrevista se observó que la madre mostró interés, abierta y con la disposición de brindar toda la información necesaria y requerida. Según los datos brindados por la madre apoya a su hijo participando en las distintas actividades que la institución realiza y dándole lo que ella considere que sea necesario; La madre toma en cuenta a su hijo en las actividades familiares como piñatas o reuniones, pero refiere que por parte de los tíos es poco el interés que presentan hacia él. Manifiesta que durante el día, utiliza parte del tiempo para hablar y compartir con su hijo. Menciona que por la edad del niño no lo toma en cuenta para decisiones familiares, pero piensa en el beneficio de su hijo antes de tomar una decisión.

El niño sigue instrucciones, facilitando el trabajo en las distintas actividades realizadas en el aula. Su lenguaje es limitado, más en el expresivo que en el receptivo. Utilizando la Escala de Desarrollo EDIN, se ubica en el área motor gruesa en el rango de 1.5 a 2 años, en área motor fina de 3 a 4 años de desarrollo, en área cognoscitiva, en 1 a 1.5 años, en el área de lenguaje de 1.5 a 2 años, en área socio afectiva de 1.5 a 2 años y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 2 a 2.5 años. Promediando las áreas evaluadas, se ubica al niño en una edad de desarrollo de 2 años 1 mes.

Analizando los datos obtenidos, se pudo constatar que es un niño con un adecuado desarrollo integral de acuerdo a su edad cronológica como edad de desarrollo. Una de sus ventajas es el interés y entrega de la madre hacia el niño, pues según pudo observarse en el tiempo que se interactuó con ella, le apoya y guía de una manera adecuada. Aunque es madre soltera, participa y hace partícipe al niño, tomando en cuenta sus limitantes y su grado de exigencia. Debe considerarse que es un niño que puntuó adecuadamente en los ítems evaluados. Cabe mencionar, el desenvolvimiento del niño en su ámbito social, es participativo, motivado y sociable. Ver anexo 6.

NIÑO 3

Niño con una edad cronológica de 6 años, que proviene de una familia integrada, siendo él el menor de dos hermanos. Se ubica en el nivel escolar, de acuerdo a los niveles establecidos por la institución. Según datos proporcionados por la madre refiere que al momento de enterarse del nacimiento de su hijo sintió tristeza y cierto grado de depresión, pues no era lo que ella y su familia esperaba. En un inicio no buscó ningún tipo de ayuda. Al pasar del tiempo llevó al niño a un Centro Privado de Educación Especial. Asiste a la Institución desde hace año y medio.

Durante la entrevista se observó a la madre ansiosa y poco comunicativa; brindando simplemente la información necesaria, sin dar ningún detalle. Dentro de la información refiere la madre que apoya a su hijo dándole participación dentro de las actividades del hogar; muestras de afecto por medio de abrazos, besos y cariño. Es tomado en cuenta en las actividades familiares como piñatas o reuniones, y en las decisiones de familia. Utilizan gran parte de tiempo para jugar y compartir con su hijo.

El niño sigue instrucciones a las actividades que se realizan, pero depende de su estado de ánimo. Su lenguaje es limitado. Muestra dificultad en sus movimientos finos. Es un niño afectuoso que gusta de juegos de grupo. Su participación en las actividades es voluntaria. Muestra coherencia entre lo que hace y lo que dice. En la Escala de Desarrollo EDIN, se ubica en el área motor gruesa en el rango de 4 a 5 años, en área motor fina de 3 a 4 años de desarrollo, en área cognoscitiva, en 2 a 2.5 años, en el área de lenguaje de 1.5 a 2 años, en área socio afectiva de 5 a 6 años y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 2 a 2.5 años. Promediando las áreas evaluadas, se ubica al niño en una edad de desarrollo de 3 años 5 meses.

Según datos obtenidos y relacionados con actitudes de los padres y del propio niño se pudo constatar que es un niño que presenta dificultad en el desarrollo, con casi año y medio de diferencia entre la edad cronológica y la edad de desarrollo. Se pudo observar, que las actitudes de la familia son de mucho consentimiento hacia el niño, lo que le provoca ser voluntarioso. Refieren muestras de afecto, pero se les dificulta el establecimiento de límites para el comportamiento. Puede considerarse el retraso de desarrollo en la falta de estimulación en los primeros años durante la adaptación de los padres al síndrome de Down, y notoriamente la falta de imposición de límites de comportamiento, notándose esto en la actitud y desenvolvimiento del niño dentro del aula y en momentos de sociabilización. Ver anexo 7.

NIÑA 4

Niña con una edad cronológica de 3 años 5 meses, proveniente de una familia integrada por la madre y ella únicamente. Dentro de los niveles establecidos por la institución a la que asiste se ubica en el nivel escolar. En el momento de enterarse del nacimiento de la niña, refiere la madre que fue muy fuerte para ella y que se sintió confundida, pues pensaba en el "qué dirán" y en la aceptación de las demás personas. Posteriormente tomó la decisión de darle todo el apoyo que la niña necesitara, como llevarla a terapia del lenguaje, fisioterapia y estimulación temprana.

Tiene 2 años de asistir a la Institución. En el momento de la entrevista la madre mostró interés, fue muy abierta y con la disposición de brindar toda la información necesaria y requerida. Refiere la madre que apoya a su hija participando en las distintas actividades que la institución realiza y dándole lo que ella considere necesario; la madre toma en cuenta a su hija en las actividades familiares como pñatas o reuniones. Manifiesta que utiliza parte del tiempo para hablar y compartir con su hija.

La niña sigue instrucciones, facilitando el trabajo en las distintas actividades realizadas en el aula. Su lenguaje es limitado, más en el expresivo que en el receptivo. Es una niña que trabaja adecuadamente las actividades que se le asignan, compartiendo y colaborando con sus compañeros. Se muestra motivada dentro del aula. Utilizando la Escala de Desarrollo EDIN, se ubica en el área motor gruesa en el rango de 2 a 2.5 años, en área motor fina de 3 a 4 años de desarrollo, en área cognoscitiva, en 1.5 a 2 años, en el área de lenguaje de 10 a 11 meses, en área socio afectiva de 2 a 2.5 años y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 2 a 2.5 años. Promediando las áreas evaluadas, se ubica a la niña en una edad de desarrollo de 2 años.

Analizando los datos obtenidos, se pudo constatar que el desarrollo integral es adecuado, considerándose que la madre tardó un año y medio en llevarla a una Institución en la que pudiera brindársele apoyo especial. El interés y entrega de la madre hacia la niña ha sido de gran influencia, por lo que ha logrado desarrollar ciertas áreas, considerando también la motivación que la misma presenta, mostrándose en el desenvolvimiento que tiene en el centro escolar y la interacción con sus compañeros. Ver anexo 8.

NIÑA 5

Niña con edad cronológica de 3 años 10 meses, que proviene de una familia integrada. Es la más pequeña de tres hijos. La madre se muestra, satisfecha, feliz y contenta al momento de la entrevista. Refiere que el nacimiento de su hija fue esperado con muchas ansias al igual que el de sus dos hijos anteriores, y en el momento en el que se le indicó que su niña padecía síndrome de Down, lo tomó tranquilamente.

Seguidamente buscó apoyo y ayuda especial, le dio seguimiento en el Hospital en el departamento de Psicología, estimulación, chequeos en Unicar y posteriormente empezó a asistir a la Asociación, donde participa actualmente junto a su niña.

Como familia hacen partícipe a la niña dentro de las actividades sociales y familiares, invitándole y llevándola a piñatas, bodas, cumpleaños.

Actualmente se ubica dentro del nivel preescolar, establecida por la asociación a la que asiste. Se desempeña adecuadamente, sigue instrucciones, participa en juegos y actividades de grupo, se muestra motivada ante el trabajo que la maestra presenta, y es muy afectuosa con sus compañeros.

En referencia a la Escala de Desarrollo Integral EDIN, se ubica en el área motor gruesa en el rango de 2 a 2.5 años, en área motor fina de 2 a 2.5 años de desarrollo, en área cognoscitiva, en 1 a 1.5 años, en el área de lenguaje de 11 a 12 meses, en área socio afectiva de 2 a 2.5 años y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 2.5 a 3 años.

Observando y analizando las áreas evaluadas según la escala, se ubica a la niña en una edad de desarrollo de 2 años 8 meses, cuantitativamente mostrando un retraso de más o menos un año. Se considera buena participación de la madre, padre y hermanos. En lo que se pudo observar y lo referido por la madre, le hacen bastante partícipe en todas las actividades, además de la actitud positiva y motivada para su vida y mejor desempeño, pudo notarse que es una niña participativa, motivada y bastante desenvuelta. Ver anexo 9.

NIÑO 6

Niño con una edad cronológica de 2 años 3 meses, menor de dos hermanos y perteneciente a una familia integrada. Ubicado en la etapa pre escolar, definida por la Asociación y centro de atención al que asiste. Es un niño muy activo, participa, sigue instrucciones, muestra gran energía en las actividades que se le presentan. Muestra afecto, es colaborador.

Refiere la madre que al momento del nacimiento, recibió al niño con la misma felicidad que los dos anteriores, únicamente se hizo consciente que debería buscar más ayuda para brindarle una mejor educación y desarrollo. Asistieron con su esposo a la Fundación Margarita Tejada, se informaron a través de Internet y posteriormente le fueron realizados todos los exámenes respectivos para descartar cualquier otra dificultad.

En cuanto al desarrollo social, refiere la madre que le brindan mucho amor, paciencia, comprensión, añade "es parte vital de nuestra vida juntamente con nuestros otros hijos". Le hacen partícipe de todas las actividades familiares, cumpleaños, días de campo, paseos.

Analizando los resultados de la Escala de Desarrollo Integral EDIN, se ubica en el área motor gruesa en el rango de 2 a 2.5 años, en área motor fina de 2.5 a 3 años de desarrollo, en área cognoscitiva, en 1.5 a 2 años, en el área de lenguaje de 1.5 a 2 años, en área socio afectiva de 2 a 2.5 años y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 2.5 a 3 años.

Promediando las áreas evaluadas, se ubica al niño en una edad de desarrollo de 2 años 4 meses. Como puede mostrarse, el desarrollo es adecuado de acuerdo a su edad cronológica, observando el desempeño y desenvolvimiento del propio niño, quien es activo, motivado y gusta de participar dentro del centro de estudios; la entrega y motivación de los padres, desde el momento del nacimiento hasta la fecha, quienes según referencias han buscado y participado de todo lo que esté a su alcance para que su niño tenga un mejor desarrollo. Debe tomarse en cuenta también los resultados puntuados en la Escala de desarrollo, en las que en algunos ítems superó los de su propia edad. Ver anexo 10.

NIÑO 7

Niño con 4 años de edad cronológica, pertenece a una familia integrada, siendo el segundo de los hijos. Es motivo de inspiración para crear una Fundación que atiende a niños con síndrome de Down. Asiste a esta institución para recibir estimulación y actualmente está siendo integrado en un Colegio regular.

Es un niño participativo, sigue correctamente instrucciones, juega, comparte, muestra afecto, participa en actividades de grupo mostrándose motivado. En la historia del niño, refiere la madre que fue muy alarmante y angustiante saber que su niño padecía síndrome de Down. Posteriormente buscaron ayuda espiritual, psicológica y médica. Se informaron bien sobre el síndrome, como debía de tratarse y darle seguimiento.

Debe hacerse referencia a la participación de la familia en el desarrollo del niño, en su desempeño de actividades tanto sociales como familiares. Los padres son personas que se han documentado, estudiado el síndrome; apoyan a padres que actualmente pasan por su misma situación, guiándolos, consolándolos, y compartiendo con ellos todo lo que la experiencia de su hijo les ha dado.

En cuanto al área social, hacen participe al niño en todas las reuniones, cumpleaños y fiestas. Es tomado en cuenta en las decisiones familiares, buscando siempre el bienestar del niño.

Según la evaluación con la Escala de Desarrollo Integral EDIN, se ubica en el área motor gruesa en el rango de 4 a 5 años, en área motor fina de 3 a 4 años de desarrollo, en área cognoscitiva, en 2 a 2.5 años, en el área de lenguaje de 1.5 a 2 años, en área socio afectiva de 2.5 a 3 años y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 3 a 4 años. Según el promedio de las áreas evaluadas, el niño es ubicado en una edad de desarrollo de 3 años 3 meses.

También es importante considerar el desarrollo del niño y su adaptación a nivel general, pues es bastante activo, participa, sigue instrucciones y se muestra muy dispuesto y motivado, dando como resultado un adecuado desarrollo general. Ver anexo 11.

NIÑO 8

Niño que presenta una edad cronológica de 6 años 8 meses, perteneciente a una familia formada únicamente por la madre y él.

Asiste con regularidad a la Asociación que atiende síndrome de Down desde hace un año aproximadamente. Es un niño participativo, colaborador, sigue instrucciones, comparte con sus compañeros. En la institución es ubicado en el nivel escolar.

Según referencias de la madre, al saber del síndrome de su niño le provocó mucha tristeza, pues fue una sorpresa, dentro de su familia nadie tiene hijos como el suyo, además nunca contó con la ayuda del padre. La familia le consoló haciéndole referencia que el niño "es un ángel enviado de Dios". Posteriormente asistió a la Fundación Margarita Tejada, donde le dieron atención al niño y donde durante algún tiempo recibió terapia para padres.

En la actualidad, y según refiere la madre, el niño es tomado en cuenta para todas las actividades, le apoya en todos los aspectos de la vida: educación, vestuario, alimentación; es afectiva con el niño, cuando llora, ríe, o cuando está enojado. Le hace participe de todas las actividades familiares como paseos, cumpleaños, en los quehaceres del hogar; como poner la mesa, recoger los juguetes, ordenar su cuarto.

Al ser aplicada la Escala de Desarrollo Integral EDIN, se ubica en el área motor gruesa en el rango de 5 a 6 años, en área motor fina de 5 a 6 años de desarrollo, en área cognoscitiva, en 2 a 2.5 años, en el área de lenguaje de 1 a 1.5 años, en el área socio afectiva de 2.5 a 3 años y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 3 a 4 años. Promediando las áreas evaluadas, se ubica al niño en una edad de desarrollo de 4 años 1 mes.

El niño, como ya se mencionó es hijo único, y se muestra un tanto distante, aislado. Se le dificulta relacionarse con las demás personas, y a pesar que la madre le hace participe de la mayoría de actividades que ella realiza, incluso, tareas que lleven algún tipo de responsabilidad dentro del hogar, es evidente que necesita de apoyo y motivación en algunas áreas. Ver anexo 12

NIÑA 9

Niña con una edad cronológica de 6 años 9 meses, que pertenece a una familia integrada, siendo ella la mayor de los hermanos. Asiste al nivel escolar de la Asociación para síndrome de Down. Es una niña colaboradora, participa en todos los juegos y actividades que se le indican. Participa en actividades de grupo, mostrándose líder en ellos. Muestra coherencia entre lo que dice y lo que hace; su vocabulario es entendible, muestra afecto.

Refiere la madre que cuando le fue dada la noticia de la condición de su niña fue muy duro para ella. Anteriormente consideraba la peor noticia que recibió en toda su vida; comenta la madre que fue su primera hija y la esperaba con tanta ilusión que la desconcertó la condición. Posteriormente con ayuda de Dios, aceptó a la niña y ahora considera que es un ángel y una bendición en su vida.

Fue llevada a terapias especiales al IGSS y Fundación Margarita Tejada, Instituto Neurológico y por último a la Asociación a la que asiste. Actualmente la madre refiere que la niña es tomada en cuenta en todas las actividades de familia e invitaciones, la hacen participe de todas las actividades de la vida diaria, en las cuales ella participa con gran entusiasmo.

Según la aplicación de la Escala de Desarrollo Integral EDIN, se ubica en el área motora gruesa en el rango de 5 a 6 años, en el área motora fina de 5 a 6 años de desarrollo, en el área cognoscitiva, de 3 a 4 años, en el área de lenguaje de 2 a 2.5 años, en el área socio afectiva de 5 a 6 años y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 5 a 6 años. Promediando las áreas evaluadas, se ubica a la niña en una edad de desarrollo de 5 años, considerándose adecuada por el apoyo y estimulación brindadas por la madre y familia.

Es una niña muy independiente, responsable, espontánea y colaboradora. Los puntajes de la escala de desarrollo se consideran adecuados, haciendo referencia a la aceptación que la madre de la niña tiene sobre ella. Ver anexo13.

NIÑO 10

Niño con una edad cronológica de 6 años 10 meses, proveniente de familia integrada por la madre y él únicamente. Es un niño activo, participativo y colaborador que lleva a cabo las actividades que se le indican. Aunque su vocabulario es limitado muestra coherencia entre lo que hace y lo que dice. Es poco afectivo con las personas que le rodean. Actualmente se ubica en el nivel escolar, dentro de la Asociación.

En la historia del nacimiento, refiere la madre que en ese momento sintió mucho miedo y tristeza por la condición de su niño. Posteriormente buscó ayuda espiritual y la familia le brindó gran apoyo para salir adelante con el niño.

Actualmente es tomado en cuenta por toda la familia, haciéndole participe de actividades de la vida diaria, como fiestas, juegos, comidas, cumpleaños. La madre es afectiva con él y refiere que le agrada mostrarle su cariño con besos, abrazos y hablándole. Le apoya con las tareas escolares y le asigna trabajos en casa, para que el niño se sienta responsable.

Según la Escala de Desarrollo Integral EDIN aplicada, se ubica en el área motora gruesa en el rango de 5 a 6 años, en área motora fina de 5 a 6 años de desarrollo, en área cognoscitiva, de 2 a 2.5 años, en el área de lenguaje de 1 a 1.5 años, en área socio afectiva de 2.5 a 3 años y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 5 a 6 años. Promediando las áreas evaluadas, se ubica al niño en una edad de desarrollo de 4 años 8 meses.

Considerando la ayuda y apoyo prestada al niño por parte de la madre, y pesar del dolor y desconcierto que la madre vivió, la entrega hacia el niño, el hacerle participe de programas de desarrollo, el afecto, el apoyo que se le ha brindado logran ubicarlo dentro de una edad de desarrollo haciendo ver que en ciertas áreas necesita tener más apoyo y estimulación por parte de la madre. Ver anexo 13.

ANÁLISIS GENERAL

Se realizó el estudio con una muestra de tipo intencional en un grupo de 10 niños y niñas comprendidos entre las edades de 1 a 6 años y con los padres de los mismos, asistentes a la estimulación de destrezas educacionales en la Asociación Guatemalteca de Síndrome de Down, en edad escolar.

El objetivo principal de la investigación fue conocer la aceptación de los padres de niños con Síndrome de Down y de cómo esta aceptación influye positivamente en el desarrollo integral del niño.

Se evaluó el nivel de desarrollo de las destrezas alcanzado por los niños en las áreas de lenguaje, motricidad, área socioafectiva, habilidades y destrezas de la vida diaria como las áreas que deben ser estimuladas por sus padres y personas encargadas de su educación y cuidado, aplicando individualmente la Escala de Desarrollo Integral EDIN ubicando a cada niño lo más cercano posible a su nivel de desarrollo y comparándolo con los parámetros de desarrollo normal como referencia de su adaptabilidad.

Se realizaron observaciones generales e individuales para cada caso, registrando actitudes, desempeño, características y funciones dentro del grupo de trabajo, y anotándolas en una guía elaborada para el mismo fin.

Con los padres de los niños se trabajó una entrevista personalizada, para conocer las actitudes que prevalecen hacia sus hijos que son indicadores de una relación de aceptación. Comprende: demostraciones de afecto, brindarles apoyo en las áreas de salud, educación, actividades sociales, alimentación, normas de conducta y disciplina entre otras.

Para anotar la evolución y datos importantes observados en el grupo de estudio, así como los datos aportados por las educadoras que atienden a los niños con Síndrome de Down en cuanto a su historial de desarrollo, se utilizó un diario de campo.

La totalidad de los niños evaluados presentó dificultades del lenguaje ya que se comunican por medio de gestos, balbuceos o sonidos cortos. El 80% desempeñó

adecuadamente su área motora. La mayoría mostró alegría y colaboración hacia sus compañeros y educadoras. Pocos manejaron adecuadamente su motricidad fina, y la mayoría ejerce hábitos de salud y nutrición de una manera apropiada.

Se generó relación entre datos obtenidos de las entrevistas de los padres, actitudes observadas en el grupo de estudio y principalmente en puntajes y perfiles alcanzados a través de la Escala de Desarrollo Integral –EDIN-, lo que evidenció la influencia que tienen las actitudes positivas de los padres sobre el desarrollo integral en los niños con Síndrome de Down, que conlleva a un mejor desempeño en la vida familiar y social. Así como la carencia de actitudes que reflejen la no aceptación del niño, dando como consecuencia bajos niveles de desarrollo, bajo rendimiento escolar y poca adaptación social.

Se demostró que la aceptación de los padres de niños que padecen Síndrome de Down influye positivamente en el desarrollo integral del niño. Admitiendo como aceptación el hecho de brindarle educación, salud, disciplina y, buscar a través de estas áreas su propio beneficio.

Al finalizar el estudio, se realizó un taller de aceptación de padres de niños con Síndrome de Down, contando con la asistencia de treinta (30) padres de familia de cincuenta (50) niños que asisten a la Asociación. Se compartieron vivencias de los asistentes durante el proceso de aceptación de sus hijos, dando su testimonio. Se explicó a los padres que el apoyo, la participación y el afecto son determinantes para el desarrollo integral de los niños que presentan Síndrome de Down.

Se realizaron actividades para la identificación de conductas y actitudes hacia sus hijos, se dieron las pautas para manejar el proceso de aceptación y se proporcionó un folleto con información general del Síndrome de Down, cómo establecer reglas y formas de apoyo. Hubo manifestaciones de alegría, consuelo y esperanza de parte de los asistentes.

CAPITULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 CONCLUSIONES

- Todos los niños con Síndrome de Down participantes en la investigación en los que la familia les ha hecho partícipes de las actividades familiares y sociales, muestran un desarrollo adecuado en habilidades y destrezas de la vida diaria y socialmente se adaptan de una manera correcta.
- Existe relación en los resultados obtenidos de la aplicación de instrumentos a la población estudio. Se evidencia la importancia de las actitudes, apoyo y participación positivas que dan como consecuencia un apropiado desempeño en la vida familiar, social y un desarrollo integral adecuado en el niño con Síndrome de Down.
- Algunos de los niños participantes en el estudio manifiestan mayor desarrollo de habilidades generales que otros, dado que según lo manifestado en su evaluación, los padres han desempeñado un papel importante brindado apoyo, estimulación y afecto.
- En la mayoría de casos, la necesidad económica y de trabajo obligan al padre a alejarse periódicamente de casa, lo que provoca brindar atención a sus hijos solamente por períodos cortos de tiempo, o delegar a otras personas para su cuidado, apoyo y estimulación.
- El afecto y el juego en la dinámica familiar de niños con Síndrome de Down influye de manera positiva en el niño, generando seguridad en él y en su entorno social.
- En la minoría de niños con Síndrome de Down participantes en el estudio, se evidenció poca adaptación social, falta de comunicación, muestras de afecto mínimas, lo cual afirmó que la aceptación de parte de los padres es de importancia para el desarrollo integral del niño.

4.2 RECOMENDACIONES

A los Padres de Familia

- Todos los padres, y especialmente los nuevos padres de niños con Síndrome de Down necesitan apoyo y guía por parte de personal calificado para que puedan desempeñar adecuadamente la estimulación de sus hijos, lo que conllevará a un mejor desarrollo general.
- Los padres de niños con Síndrome de Down necesitan espacios abiertos para participar y compartir con otros padres sus experiencias, ideales y proyectos para apoyar y estimular el desarrollo adecuado de sus hijos.
- En la medida en que los padres puedan expresar abiertamente sus emociones, la aceptación del niño se facilita.
- Es importante que los padres creen conciencia de que el estímulo de habilidades sociales y afectivas son importantes para lograr una autonomía en su hijo con Síndrome de Down, lo que será de beneficio en su vida familiar y social.

A la Asociación Guatemalteca para Síndrome de Down

- Que todo el personal esté capacitado e informado para orientar en determinado momento a los padres de familia en relación al tema de la Aceptación.
- Trabajar constantemente talleres con los padres de familia en donde ellos puedan expresarse, sentirse motivados y apoyados para lograr en ellos confianza y capacidad para responder a las distintas situaciones de su hijo.

A la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala

- Que el pensum de estudios de la carrera de Licenciatura en Psicología profundice sobre las distintas discapacidades que podría presentar la población con la que trabajarán en determinado momento.
- Dentro del marco de servicio a la Comunidad se recomienda la creación de un programa orientado a padres de familia acerca de éste y otros temas relacionados con el Síndrome de Down.

BIBLIOGRAFIA

1. Alejos, Arturo. "Un viaje no planeado: Cuando mi hijo tiene una inhabilidad". Psicología Clínica y Educativa, Guatemala 2003. 10 pp.
2. Cuilleret, Monique. "Los Trisómicos entre nosotros", Editorial MASSON, Barcelona 1985. 125 pp.
3. "La educación del niño Deficiente Mental: manual para padres y educadores". Editorial Cincel.
4. Damián, Milagros. "Estimulación Temprana para niños con Síndrome Down". Editorial Trillas. México 2000. 194 pp.
5. Ortega Támez, Luis Carlos. "El Síndrome Down: Guía para padres, maestros y médicos". Editorial Trillas, México 2001. 213 pp.
6. Flores, Jesús y Troncoso, María Victoria. "Síndrome de Down: Avances en Acción familiar". Fundación Síndrome Down de Cantabria. 1991 Editorial Masson S.A. 263 pp.
7. Flores Jesús y Troncoso, Maria Victoria. "Síndrome Down y Educación". Fundación Síndrome Down de Cantabria. 273 pp.
8. Sarason, Irwin G. "Psicología Anormal". Editorial Trillas. México 1991. 617 pp.
9. Pueschel, Siegfred M. "Síndrome Down: Hacia un futuro mejor". Salvat Editores S.A., Barcelona 1991. 286 pp.
10. "Aceptación padres e hijos con Síndrome Down". Sitio en Internet: www.abcmedicus.com
11. "Desarrollo general del niño". Sitio en Internet: www.educarchile.cl.com
12. "Funciones psicológicas en Síndrome Down". www.abcmedicus.com
13. ¿Qué es el Síndrome Down? [www. Down21.org](http://www.Down21.org). 16 pp.

ANEXOS

ANEXO 1

“ACEPTACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DOWN Y SU

RELACION CON EL NIVEL DE DESARROLLO”

GUIA DE OBSERVACIÓN

NOMBRE DEL NIÑO: _____

EDAD CRONOLÓGICA: _____

		SI	NO
1.	Sigue instrucciones cuando se le indica?		
2.	Salta y corre en juegos en que se requiera?		
3.	Su habla es entendible?		
4.	Participa en actividades de grupo?		
5.	Participa voluntariamente en las actividades?		
6.	Participa con entusiasmo y esmero en las actividades?		
7.	Maneja adecuadamente movimientos finos?		
8.	Muestra coherencia entre lo que dice y lo que hace?		
9.	Muestra afecto a sus compañeros con abrazos, besos...		
10.	Se observa motivación al momento de realizar actividades?		

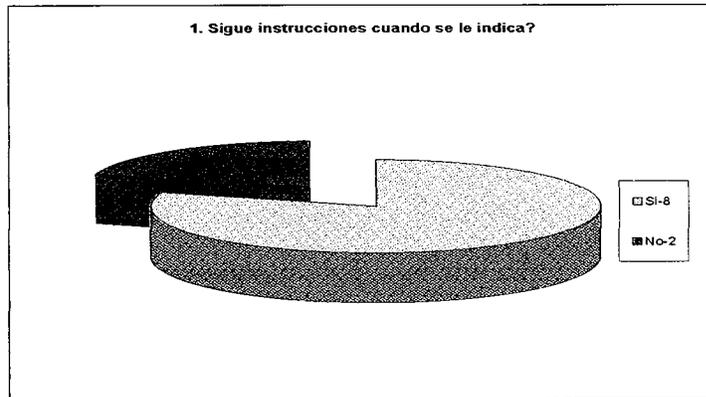
ANEXO 2

GUÍA DE OBSERVACIÓN

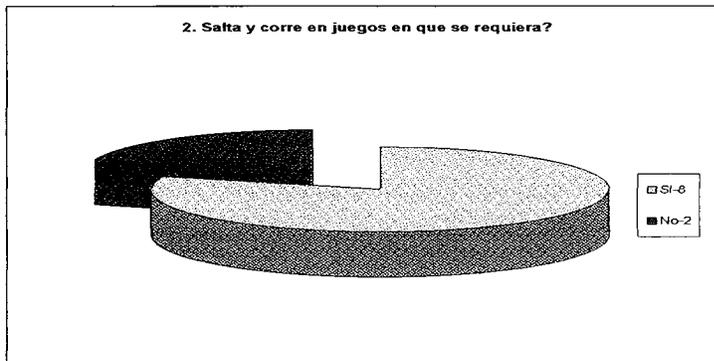
	ITEM	SI	NO
1.	¿Sigue instrucciones cuando se le indica?	8	2
2.	¿Salta y corre en juegos en que se requiera?	8	2
3.	¿Su habla es entendible?	0	10
4.	¿Participa en actividades de grupo?	9	1
5.	¿Participa voluntariamente en las actividades?	7	3
6.	¿Participa con entusiasmo y esmero en las actividades?	9	1
7.	¿Maneja adecuadamente movimientos finos?	3	7
8.	¿Muestra coherencia entre lo que dice y lo que hace?	6	4
9.	¿Muestra afecto a sus compañeros con abrazo, besos...?	8	2
10.	¿Se observa motivación al momento de realizar actividades?	9	1

ANEXO 3

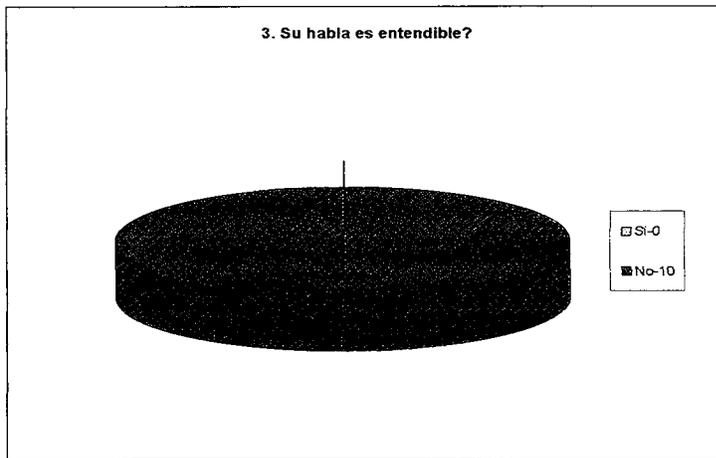
GRÁFICAS GUÍA DE OBSERVACIÓN A NIÑOS



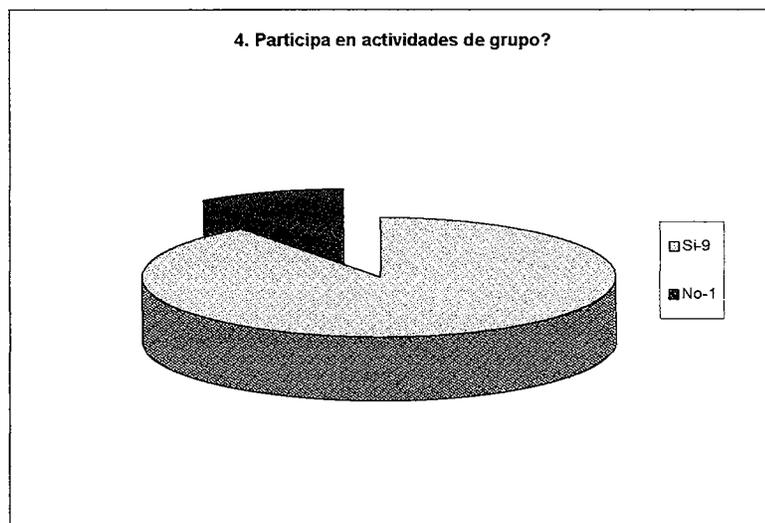
De los diez niños de la muestra, 8 siguen instrucciones correctamente, mientras que dos de ellos se muestran distraídos y con falta de interés ante la clase impartida.



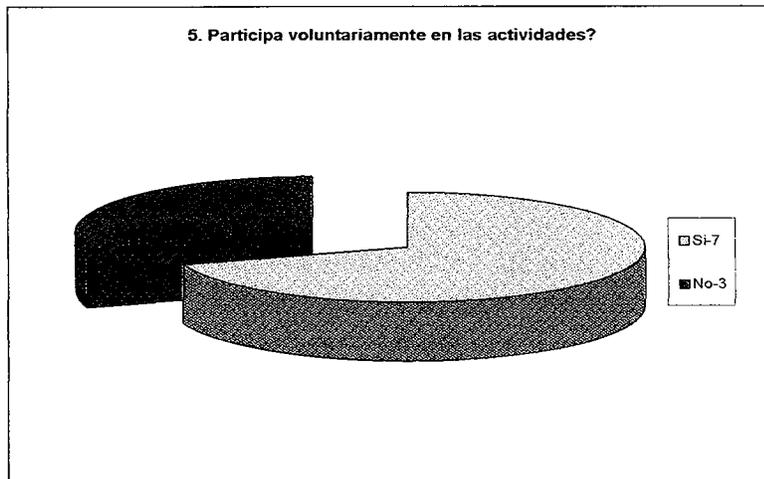
Ocho de los diez niños observados se desenvuelven adecuadamente en el área motora saltando y corriendo en juegos y actividades requeridos por las educadoras, el resto permanece sentado, no le agrada participar o se le dificulta la movilidad.



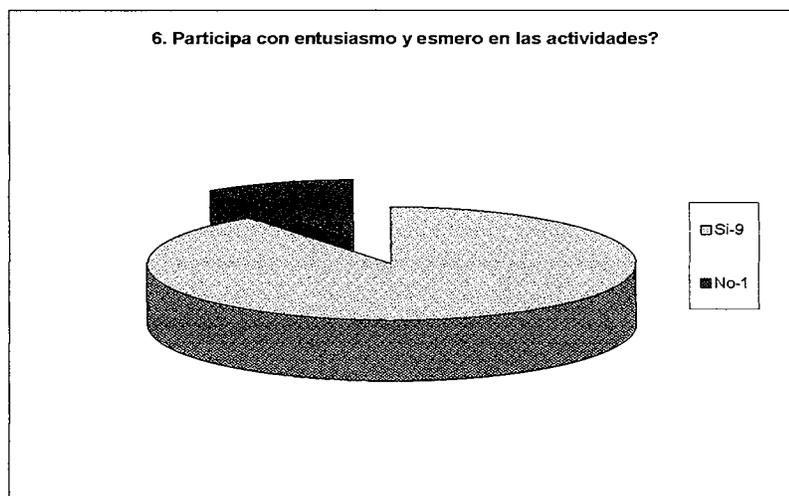
El 100% de la muestra presenta dificultades en el habla; es poco fluida, no entendible y se comunican por medio de gestos y balbuceo, sonidos cortos.



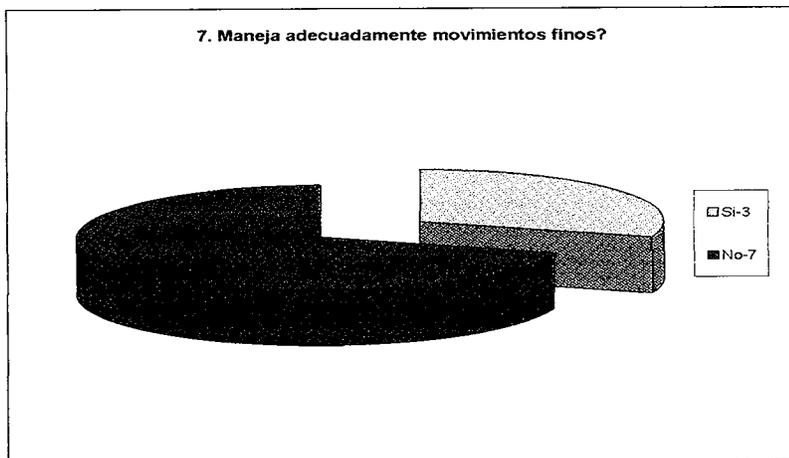
De diez niños observados, nueve participan activamente en actividades de grupo, jugando, respondiendo, pintando, pegando, etc. El único niño que no participa, se mantiene aislado, no interactúa y se le dificulta la comunicación con la educadora y compañeros de clase.



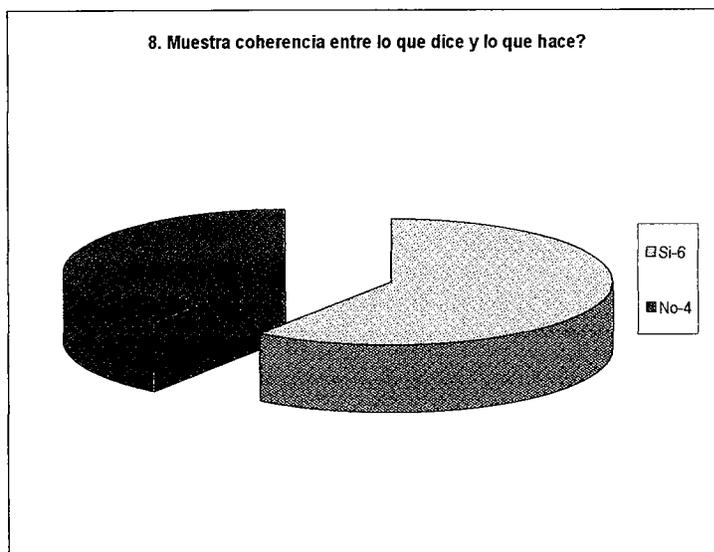
Siete de diez niños observados participan voluntariamente de actividades varias, establecidas por las educadoras, a tres de ellos se necesita motivar y estimular para participar de manera espontánea en las actividades.



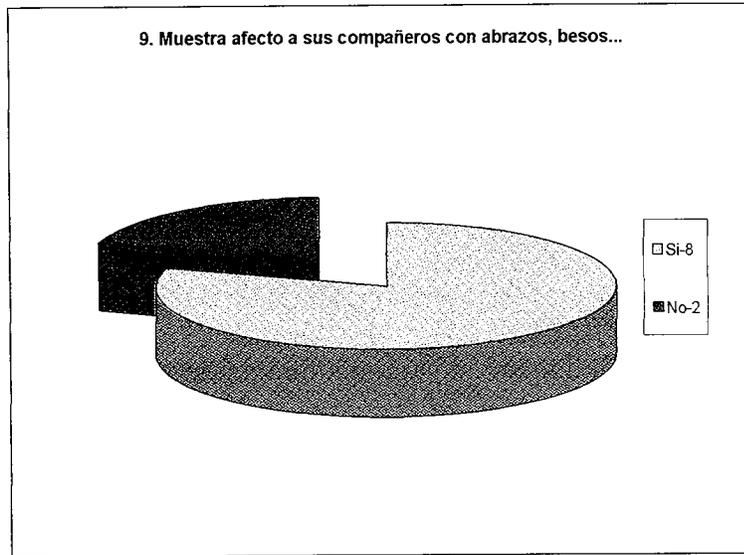
El 90% de la muestra observada participa con entusiasmo y esmero, mostrando alegría, colaboración y energía dentro de las actividades que se realizan, el 10% restante se aísla, presenta llanto y resistencia a la participación de actividades.



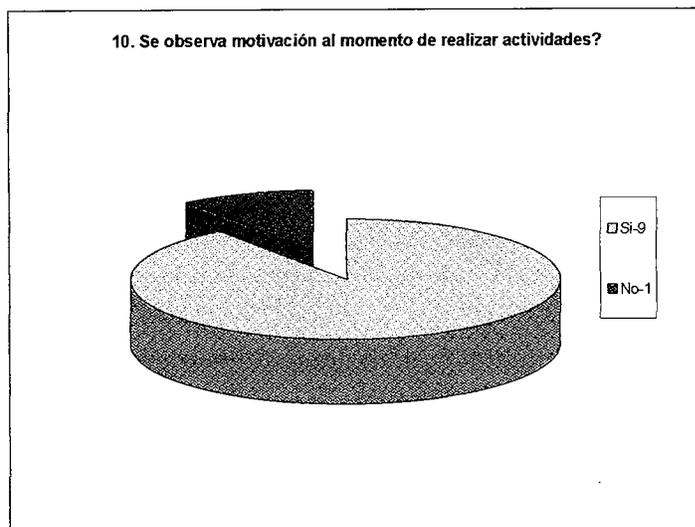
De diez niños observados, tres manejan adecuadamente movimientos finos como, movimiento de pinzas, uso de tijeras, etc. A los siete restantes se les dificulta la motricidad fina.



Seis de diez niños observados, muestra coherencia entre lo que dicen y lo que hacen, los cuatro restantes muestran incoherencia en sus ideas.



El 80% de los niños observados, muestra afecto a sus compañeros y educadoras por medio de abrazos, besos, caricias y palabras afectivas. El 20% restante e aísla, no interactúa y no demuestra afectividad.



Nueve de diez niños observados muestran motivación al momento de realizar actividades como por ejemplo: alegría, inquietud y de manera verbal. El resto es indiferente ante los estímulos que la educadora presenta.

ANEXO 4

ESCALA DE DESARROLLO INTEGRAL EDIN

Objetivo:

Evaluar las áreas del desarrollo psicomotor del niño.

Determinar la edad de desarrollo del niño.

Áreas a evaluar con la escala:

Motora Gruesa

Motora Fina

Cognoscitiva

Socio Afectiva

Hábitos de Salud y Nutrición

Este gráfico de evaluación se basa en la ubicación del niño dependiendo de la edad cronológica. Se busca en la casilla de edad y se evalúa la conducta propuesta, si la puede realizar se pasa a la casilla superior, si no la puede hacer se le regresa una casilla o las necesarias hasta ubicar l que logra hacer.

Esto se realiza con cada área y se anota los meses o años que aparecen en la casilla.

Para calificar:

Se suman los meses o años de cada área evaluada, se saca un gran total y se promedia entre el número de área evaluadas (6)

Instrucciones para la evaluación de un niño:

1. El gráfico consiste en una serie de casetillas donde aparecen descritas las conductas que ejecutan la mayoría de los niños, desde su nacimiento hasta los 6 años. En cada casetilla puede observarse también un punto central que servirá para trazar un gráfico de desarrollo al finalizar la evaluación.
2. Para evaluar a un niño empiece por buscar la fase en que se le puede ubicar según su edad. En las casillas de lado encontrará las conductas que se espera que el niño pueda realizar de acuerdo con su edad. Por ejemplo si el pequeño tiene 3 años y 2 meses, deberá ser capaz de hacer todo lo que se describe en la línea horizontal que se inicia en la fase 3-4años.
3. Evalúe al niño área por área. Marque el gráfico de desarrollo las conductas que el niño puede ejecutar y continúe evaluando las conductas correspondientes a esa área en la edad posterior. Si también la puede hacer, márquela y pase a la edad siguiente hasta que ya no pueda continuar.
4. Si el niño no hace una de las conductas esperadas para su edad en un área de desarrollo determinada evalúe la conducta que se espera que realice en la edad anterior. Si esta conducta tampoco es realizada continúe evaluando las conductas de edades anteriores hasta que logre realizar una. Marque con una X esa conducta, esto quiere decir que el niño en esa área determinada se encuentra retrasado en su desarrollo.
5. En algunas casillas aparecen dos conductas esperadas. En tales casos se espera que el niño cumpla ambas acciones para considerar que se encuentra funcionando adecuadamente para su edad en esa área especificada. Si puede

ejecutar una conducta pero la otra no, evalúe las conductas de la edad anterior tal y como se describe en el punto 4.

6. Una vez ha terminado de valorar al niño una los puntos de las casillas que corresponda a las conductas más avanzadas que el niño puede ejecutar en cada área. Nos dará un perfil del proceso general del desarrollo del pequeño.

7. Finalmente escriba la edad real del niño en la casilla donde termina el perfil, en la columna "edad del niño".

NOMBRE: _____

EDAD: _____ FECHA: _____

ESCALA DE DESARROLLO INTEGRAL EDIN (Gráfico)

FASE	MOTORA GRUESA	MOTORA FINA	COGNOSCITIVA	LENGUAJE	SOCIO-AFECTIVA	HÁBITOS DE SALUD/NUTRICION	EDAD NIÑO	OBSERVACIONES
AÑOS 5 - 6	Salta abriendo y cerrando las piernas	Apaña con una mano una bolsita de arroz.	Puede contar de 7 a 10 objetos.	Usa los verbos en pasado, presente y futuro.	Participa en actividades de grupo.	No se orina en la cama por las noches.		
4 - 5	Salta hacia atrás por imitación	Toca con el pulgar los demás dedos de la mano.	Dibuja una figura humana con 4 partes.	Emplea verbos en pasado.	Gusta de juegos competitivos.	Cepilla sus dientes sin ayuda.		
3-4	Salta sobre un pie dos o más veces.	Construye puentes con 3 cubos.	Dice si un objeto es blando o duro.	Oraciones de 7 a 5 palabras.	Dice su sexo.	Se lava y seca la cara solo.		
2.5 - 3	Se mantiene de pie con los talones juntos.	Ensarta cuentas en un cordón.	Coloca un cubo encima y debajo de un objeto.	Usa algunos plurales.	Dice su nombre.	Avisa cuando quiere orinar o defecar.		
2- 2.5	Se para en un solo pie con ayuda.	Construye una torre de 4 a 6 cubos.	Señala 3 partes del cuerpo.	Construye frases.	Comparte juegos y juguetes.	Colabora cuando se baña.		
1.5 - 2	Acostado boca arriba se pone de pie sin apoyarse.	Construye torre de 2 a 3 cubos por imitación.	Busca objetos escondidos por el examinador. (sin que el niño haya visto donde).	Sigue dos órdenes consecutivas.	Hace berrinche cuando no se le da lo que quiere.	Indica en forma verbal y no verbal que su pañal está sucio.		
1-1.5	Da unos pasos solo.	Hace garabatos tomando el lápiz con toda la mano.	Recupera objetos escondidos debajo del pañal y la taza.	Dice de 2 a 6 palabras.	Juega solo. Reconoce a los familiares.	Trata de usar la cuchara para comer.		
MESES 11-12	Se pone de pie apoyándose.	Mete y saca cosas de una taza.	Devuelve la bola.	Dice algunas palabras cortas.	Acepta y entrega la bola.	Bebe en taza derramando un poco.		
10-11	Camina sostenido de una mano.	Golpea un cubo contra otro.	Retiene dos cubos en la mano al darle otro.	Al escuchar la palabra Adiós, hace Adiós con la mano.	Se enoja cuando tratan de quitarle algún juguete.	Duerme 7 o más horas en la noche, sin interrupción.		
9-10	Gatea.	Coge cuerda con dos dedos.	Jala el pañal para alcanzar el objeto.	Responde a órdenes simple de gestos.	Repite actividad al celebrar su actuación.	Intenta usar cuchara y plato.		

Fase	MOTORA GRUESA	MOTORA FINA	COGNOSCITIVA	LENGUAJE	SOCIO-AFECTIVA	HÁBITOS SALUD Y NUTRICIÓN	EDAD NIÑO	OBSERVACIONES.
8-9	Pasa de sentado a posición de ganeo.	Toma un dulce con el pulgar y el índice.	Quita el pañal y toma la bola escondida a su vista.	Suspende su actividad cuando se le dice No.	Reacciona ante su imagen en el espejo.	Demuestra preferencia o rechazo por alimentos.		
7-8	Se para brevemente sostenido de manos.	Toma gomita entre pulgar, índice y medio.	Busca objetos escondidos ante él.	Usa gestos para comunicar sus deseos.	Cambia de actitud cuando llegan extraños.	Come del plato con sus dedos.		
6-7	Se sienta si apoyo por breves minutos.	Toma gomita con pulgar y otros dedos.	Recupera sonajero que se le cae de la mano.	Combina sílabas ma-ma, ta-ya.	Disfruta jugando al escondido.	Sostiene pan, galletas y los lleva a la boca.		
5-6	Da vueltas de boca abajo a boca arriba.	Coge el objeto que se le pone frente a él	Sigue con la mirada momentáneamente los objetos que deja caer.	Emite sonidos mientras juega solo.	Explora la cara de la madre con la vista y manos.	Empieza a masticar alimentos.		
4-5	Sentado con apoyo cabeza firme.	Intenta coger los objetos si lograrlo.	Observa un objeto antes de meterlo a la boca.	Emite sonidos repetidamente P, M, B, G.	Se ríe a carcajadas cuando se ríe con otra persona.	Acepta semisólidos.		
3-4	Se vuelve parcialmente.	Mantiene las manos abiertas.	Sigue con la mirada lo que se desplaza en movimientos circulares.	Emite sonidos de vocales. E,U.	Mira sus manos, juega con ellas, las lleva a la boca.	Se alimenta con leche.		
2-3	Al sentarlos, cabeza erecta unos segundos.	Rasca los objetos que toca.	Mueve cabeza en busca de sonido.	Responde con balbuceos en situaciones placenteras.	Sonrisa social.	Se alimenta con leche exclusivamente.		
1-2	Boca abajo alza la barbilla y mueve la cabeza hacia los lados.	Aprieta fuertemente un objeto y lo deja caer.	Sigue objetos con la mirada.	Emite sonidos.	Rostro poco expresivo.	Se alimenta con leche exclusivamente.		
0-1	Succión palmar, plantar. Marcha automotora.	Manos fuertemente cerradas.	Fija mirada en sonajero.	Busca sonidos.	Se calma al alzarlo y hablarle.	Se alimenta con leche exclusivamente.		

ANEXO 5

ESCALA DE DESARROLLO EDIN

NIÑO 1
Edad Cronológica 6 años 3 meses.
Edad de Desarrollo 1 año 1 mes

5 - 6 años						
4 - 5 años						
3 - 4 años						
2.5 - 3 años	X					
2 - 2.5 años						X
1.5 - 2 años						
1 - 1.5 años		X				
11 - 12 meses						
10 - 11 meses			X			
9 - 10 meses						
8 - 9 meses						
7 - 8 meses				X		
6 - 7 meses						
5 - 6 meses						
4 - 5 meses						
3 - 4 meses					X	
2 - 3 meses						
1 - 2 meses						
0 - 1 meses						
FASE	M. G.	M. F.	COG.	LEN.	S. A	H. S. N.

Niño con una edad cronológica de 6 años 3 meses, se ubica en el área motor gruesa en el rango de 2.5 a 3 años, en área motor fina de 1 a 1.5 años de desarrollo, en área cognoscitiva, en 10 a 11 meses, en el área de lenguaje de 7 a 8 meses, en área socio afectiva de 3 a 4 meses y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 2 a 2.5 años. Promediando las áreas evaluadas, se ubica al niño en una edad de desarrollo de 1 año 1 mes.

ANEXO 6

NIÑO 2,
Edad Cronológica 3 años.
Edad de Desarrollo 2 años 1 mes

5 - 6 años						
4 - 5 años						
3 - 4 años			X			
2.5 - 3 años						
2 - 2.5 años						X
1.5 - 2 años	X			X	X	
1 - 1.5 años			X			
11 - 12 meses						
10 - 11 meses						
9 - 10 meses						
8 - 9 meses						
7 - 8 meses						
6 - 7 meses						
5 - 6 meses						
4 - 5 meses						
3 - 4 meses						
2 - 3 meses						
1 - 2 meses						
0 - 1 meses						
FASE	M. G.	M. F.	COG.	LEN.	S. A	H. S. N.

Niño con una edad cronológica de 3 años, se ubica en el área motor gruesa en el rango de 1.5 a 2 años, en área motor fina de 3 a 4 años de desarrollo, en área cognoscitiva, en 1 a 1.5 años, en el área de lenguaje de 1.5 a 2 años, en área socio afectiva de 1.5 a 2 años y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 2 a 2.5 años. Promediando las áreas evaluadas, se ubica al niño en una edad de desarrollo de 2 años 1 mes.

ANEXO 7

NIÑO 3
Edad Cronológica 6 años
Edad de Desarrollo 3 años 5 meses

5 - 6 años						X	
4 - 5 años	X						
3 - 4 años		X					
2.5 - 3 años							
2 - 2.5 años			X				X
1.5 - 2 años				X			
1 - 1.5 años							
11 - 12 meses							
10 - 11 meses							
9 - 10 meses							
8 - 9 meses							
7 - 8 meses							
6 - 7 meses							
5 - 6 meses							
4 - 5 meses							
3 - 4 meses							
2 - 3 meses							
1 - 2 meses							
0 - 1 meses							
FASE	M. G.	M. F.	COG.	LEN.	S. A	H. S. N.	

Niño con una edad cronológica de 6 años, se ubica en el área motor gruesa en el rango de 4 a 5 años, en área motor fina de 3 a 4 años de desarrollo, en área cognoscitiva, en 2 a 2.5 años, en el área de lenguaje de 1.5 a 2 años, en área socio afectiva de 5 a 6 años y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 2 a 2.5 años. Promediando las áreas evaluadas, se ubica al niño en una edad de desarrollo de 3 años 5 meses.

ANEXO 8

NIÑA 4
Edad Cronológica 3 años, 5 meses
Edad de Desarrollo 2 años

5 - 6 años						
4 - 5 años						
3 - 4 años			X			
2.5 - 3 años						
2 - 2.5 años	X				X	X
1.5 - 2 años			X			
1 - 1.5 años						
11 - 12 meses						
10 - 11 meses				X		
9 - 10 meses						
8 - 9 meses						
7 - 8 meses						
6 - 7 meses						
5 - 6 meses						
4 - 5 meses						
3 - 4 meses						
2 - 3 meses						
1 - 2 meses						
0 - 1 meses						
FASE	M. G.	M. F.	COG.	LEN.	S. A	H. S. N.

Niña con una edad cronológica de 3 años 5 meses, se ubica en el área motor gruesa en el rango de 2 a 2.5 años, en área motor fina de 3 a 4 años de desarrollo, en área cognoscitiva, en 1.5 a 2 años, en el área de lenguaje de 10 a 11 meses, en área socio afectiva de 2 a 2.5 años y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 2 a 2.5 años. Promediando las áreas evaluadas, se ubica a la niña en una edad de desarrollo de 2 años.

ANEXO 9

NIÑA 5
Edad Cronológica 3 años 10 meses
Edad de Desarrollo 2 años 8 meses

5 - 6 años						
4 - 5 años						
3 - 4 años						
2.5 - 3 años						X
2 - 2.5 años	X	X			X	
1.5 - 2 años						
1 - 1.5 años			X			
11 - 12 meses				X		
10 - 11 meses						
9 - 10 meses						
8 - 9 meses						
7 - 8 meses						
6 - 7 meses						
5 - 6 meses						
4 - 5 meses						
3 - 4 meses						
2 - 3 meses						
1 - 2 meses						
0 - 1 meses						
FASE	M. G.	M. F.	COG.	LEN.	S. A.	H. S. N.

Niña con una edad cronológica de 3 años 10 meses, se ubica en el área motor gruesa en el rango de 2 a 2.5 años, en área motor fina de 2 A 2.5 años de desarrollo, en área cognoscitiva, en 1 a 1.5 años, en el área de lenguaje de 11 a 12 meses, en área socio afectiva de 2 a 2.5 años y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 2.5 a 3 años. Promediando las áreas evaluadas, se ubica a la niña en una edad de desarrollo de 2 años 8 meses.

ANEXO 10

**NIÑO 6,
Edad Cronológica 2 años 3 meses
2 años 4 meses**

5 - 6 años						
4 - 5 años						
3 - 4 años						
2.5 - 3 años		X				X
2 - 2.5 años	X				X	
1.5 - 2 años			X	X		
1 - 1.5 años						
11 - 12 meses						
10 - 11 meses						
9 - 10 meses						
8 - 9 meses						
7 - 8 meses						
6 - 7 meses						
5 - 6 meses						
4 - 5 meses						
3 - 4 meses						
2 - 3 meses						
1 - 2 meses						
0 - 1 meses						
FASE	M. G.	M. F.	COG.	LEN.	S. A	H. S. N.

Niño con una edad cronológica de 2 años 3 meses, se ubica en el área motor gruesa en el rango de 2 a 2.5 años, en área motor fina de 2.5 a 3 años de desarrollo, en área cognoscitiva, en 1.5 a 2 años, en el área de lenguaje de 1.5 a 2 años, en área socio afectiva de 2 a 2.5 años y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 2.5 a 3 años. Promediando las áreas evaluadas, se ubica al niño en una edad de desarrollo de 2 años 4 meses; dentro de su edad normal de desarrollo.

ANEXO 11

NIÑO 7
Edad Cronológica 4 años
Edad de Desarrollo 3 años 3 meses

5 - 6 años						
4 - 5 años	X					
3 - 4 años		X			X	X
2.5 - 3 años					X	
2 - 2.5 años			X			
1.5 - 2 años				X		
1 - 1.5 años						
11 - 12 meses						
10 - 11 meses						
9 - 10 meses						
8 - 9 meses						
7 - 8 meses						
6 - 7 meses						
5 - 6 meses						
4 - 5 meses						
3 - 4 meses						
2 - 3 meses						
1 - 2 meses						
0 - 1 meses						
FASE	M. G.	M. F.	COG.	LEN.	S. A	H. S. N.

Niño con una edad cronológica de 4 años, se ubica en el área motor gruesa en el rango de 4 a 5 años, en área motor fina de 3 a 4 años de desarrollo, en área cognoscitiva, en 2 a 2.5 años, en el área de lenguaje de 1.5 a 2 años, en área socio afectiva de 2.5 a 3 años y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 3 a 4 años. Promediando las áreas evaluadas, se ubica al niño en una edad de desarrollo de 3 años 3 meses.

ANEXO 12

NIÑO 8
Edad Cronológica 6 años 8 meses
Edad de Desarrollo 4 años 1 mes

5 - 6 años	X	X				
4 - 5 años						
3 - 4 años						X
2.5 - 3 años					X	
2 - 2.5 años			X			
1.5 - 2 años						
1 - 1.5 años				X		
11 - 12 meses						
10 - 11 meses						
9 - 10 meses						
8 - 9 meses						
7 - 8 meses						
6 - 7 meses						
5 - 6 meses						
4 - 5 meses						
3 - 4 meses						
2 - 3 meses						
1 - 2 meses						
0 - 1 meses						
FASE	M. G.	M. F.	COG.	LEN.	S. A	H. S. N.

Niño con una edad cronológica de 6 años 8 meses, se ubica en el área motor gruesa en el rango de 5 a 6 años, en área motor fina de 5 a 6 años de desarrollo, en área cognoscitiva, en 2 a 2.5 años, en el área de lenguaje de 1 a 1.5 años, en área socio afectiva de 2.5 a 3 años y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 3 a 4 años. Promediando las áreas evaluadas, se ubica al niño en una edad de desarrollo de 4 años 1 mes.

ANEXO 14

NIÑO 10
Edad Cronológica 6 años 10 meses
Edad de Desarrollo 4 años 8 meses

5 - 6 años	X	X				X
4 - 5 años						
3 - 4 años						
2.5 - 3 años					X	
2 - 2.5 años			X			
1.5 - 2 años						
1 - 1.5 años				X		
11 - 12 meses						
10 - 11 meses						
9 - 10 meses						
8 - 9 meses						
7 - 8 meses						
6 - 7 meses						
5 - 6 meses						
4 - 5 meses						
3 - 4 meses						
2 - 3 meses						
1 - 2 meses						
0 - 1 meses						
FASE	M. G.	M. F.	COG.	LEN.	S. A	H. S. N.

Niño con una edad cronológica de 6 años 10 meses, se ubica en el área motor gruesa en el rango de 5 a 6 años, en área motor fina de 5 a 6 años de desarrollo, en área cognoscitiva, en 2 a 2.5 años, en el área de lenguaje de 1 a 1.5 años, en área socio afectiva de 2.5 a 3 años y en el área de hábitos de salud y nutrición en el rango de 5 a 6 años. Promediando las áreas evaluadas, se ubica al niño en una edad de desarrollo de 4 años 8 meses.

ANEXO 15

“ACEPTACION DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DOWN Y SU RELACION CON EL NIVEL DE DESARROLLO”

ENTREVISTA A PAPÁS

INSTRUCCIONES: Por favor marque con una X y especifique su respuesta.

1. ¿En que rango de edad se encuentra su hijo?

1-3 años _____

4-5 años _____

6-7 años _____

2. ¿Brinda usted apoyo a su hijo?

SI _____

NO _____

¿De qué manera? _____

3. ¿Participa usted en las actividades de la Clínica a la que su hijo asiste?

SI _____

NO _____

4. ¿Muestra usted afecto a su hijo?

SI _____

NO _____

¿De qué manera?: _____

5. ¿Participa su hijo de actividades familiares?

SI _____ NO _____

¿De qué manera? _____

6. ¿Su hijo es tomado en cuenta en las decisiones familiares?

SI _____ NO _____

¿De qué manera? _____

7. ¿Utiliza usted un momento del día para hablar o compartir con su hijo?

SI _____ NO _____

8. ¿Asiste usted con su hijo a actividades sociales (piñatas, fiestas, comidas, servicios religiosos, etc.) fuera de su ámbito familiar ?

SI _____ NO _____

9. ¿Cuál fue su reacción al saber del nacimiento de su hijo?

10. ¿De qué manera buscó ayuda después del nacimiento de su hijo?

RESUMEN

La relación padre e hijo no sólo contribuye a la construcción de una vida digna para el niño, sino también puede potencializar las capacidades en todas las áreas del desarrollo, como en las actitudes que deben poseer los padres, así también contribuir a la plena satisfacción de las necesidades de ambos.

El título del estudio es "Aceptación de los padres de niños con Síndrome de Down y su relación con el nivel de desarrollo". El propósito de la investigación fue determinar si la aceptación de los padres de niños con Síndrome de Down influye de alguna manera en el desarrollo integral de su hijo, así como determinar los factores que propician la aceptación.

Los instrumentos utilizados para la recolección de datos son: una guía estructurada de observación aplicada dentro del salón a los niños, un cuestionario dirigido a los padres para identificar el grado de aceptación que tienen hacia su hijo, la Escala de Desarrollo Integral -EDIN- que se utilizó para conocer el nivel de desarrollo alcanzado al momento de realizar el estudio. El análisis de la información permite concluir que todos los niños con Síndrome de Down participantes en la investigación en los que la familia les ha hecho partícipes de las actividades familiares y sociales, muestran un desarrollo adecuado en habilidades y destrezas de la vida diaria y socialmente se adaptan de una manera correcta.

Durante el tiempo que asistimos a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down contamos con la ayuda de las maestras y de la directora, como también de los niños y de sus padres, luego de la observación, aplicación de la escala, entrevista con los padres y de obtener los resultados, dirigimos un taller para los padres de familia, enfatizando siempre el tema de la aceptación en niños con Síndrome de Down y su importancia.