

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA - CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“LA REPERCUSIÓN DEL CONTEXTO FAMILIAR EN LA
ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN
DE 0 A 2 AÑOS”**

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

**CRISTINA EMILENY ESQUITE MEDA
ANA LUCÍA MORAGA ALBUREZ**

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGAS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADAS**

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2015

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a circular emblem. It features a central figure of a man in a crown and robes, surrounded by various symbols including a castle, a lion, and a column. The Latin motto "CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEMALENSIS INTER" is inscribed around the perimeter. The text of the document is overlaid on this seal.

CONSEJO DIRECTIVO
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Licenciado Abraham Cortez Mejía

DIRECTOR

Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina

SECRETARIO

Licenciada Dora Judith López Avendaño

Licenciado Ronald Giovanni Morales Sánchez

REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

Licenciado Juan Fernando Porres Arellano

REPRESENTANTE DE EGRESADOS



c.c. Control Académico
CIEPs.
Reg. 029-2014
CODIPs. 1752-2015

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

10 de noviembre de 2015

Estudiantes
Cristina Emileny Esquite Meda
Ana Lucía Moraga Alburez
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto CUADRAGÉSIMO CUARTO (44º.) del Acta CUARENTA Y OCHO GUIÓN DOS MIL QUINCE (48-2015), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 06 de noviembre de 2015, que copiado literalmente dice:

CUADRAGÉSIMO CUARTO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: "LA REPERCUSIÓN DEL CONTEXTO FAMILIAR EN LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE 0-2 AÑOS", de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

Cristina Emileny Esquite Meda
Ana Lucía Moraga Alburez

CARNÉ No. 2007-13888
CARNÉ No. 2008-21339

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Silvia Guevara Lucas, y revisado por el Licenciado Pedro de León. 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"

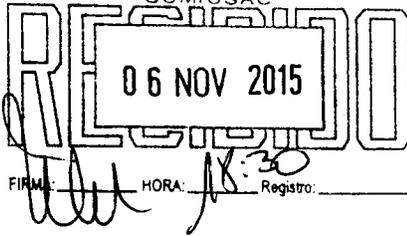
Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO



/Gaby

CIEPs. 0157-2015
REG: 029-2014

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



INFORME FINAL

Guatemala, 06 de Noviembre 2015

Señores
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano

Me dirijo a ustedes para informarles que el licenciado **Pedro de León** ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“LA REPERCUSIÓN DEL CONTEXTO FAMILIAR EN LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE 0-2 AÑOS”.

ESTUDIANTES:
Cristina Emileny Esquite Meda
Ana Lucía Moraga Alburez

CARNE No.
2007-13888
2008-21339

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 30 de Octubre del año en curso por el Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. Se recibieron documentos originales completos el 05 de Noviembre del 2015, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

M.A. Helvin Velásquez Ramos
Coordinador

Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs.
“Mayra Gutiérrez”



c.c archivo
Andrea

Centro Universitario Metropolitano –CUM– Edificio “A”
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530

CIEPs. 0157-2015
REG. 029-2015

Guatemala, 06 Noviembre de 2015

M.A Helvin Velásquez Ramos
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas

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

“LA REPERCUSIÓN DEL CONTEXTO FAMILIAR EN LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE 0-2 AÑOS”.

ESTUDIANTES:
Cristina Emileny Esquite Meda
Ana Lucía Moraga Alburez

CARNÉ No.
2007-13888
2008-21339

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 30 de Octubre 2015, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Licenciado Pedro de León
DOCENTE REVISOR



As/archivo



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



Guatemala,
27 de Mayo del 2015.

M.A. Helvin Velásquez Ramos
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs.-
Escuela de Ciencias Psicológicas
USAC

M.A. Velásquez:

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría del Informe Final de Investigación Titulado: **"LA REPERCUSIÓN DEL CONTEXTO FAMILIAR EN LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE 0 A 2 AÑOS"**, elaborado por las Estudiantes:

Cristina Emileny Esquite Meda
Ana Lucía Moraga Alburez

Carné No.: 200713888
Carné No.: 200821339

El trabajo fue realizado a partir del 21 de marzo del año 2013, al 27 de mayo del año dos mil quince, previo a obtener el Título de la Carrera de Licenciatura en Psicología. Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el CIEPs., por lo que emito **DICTAMEN FAVORABLE** y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Atentamente,

Silvia Guevara Lucas
Profesora en Educación Especial, Licda. en Ps. y M.A.
ASESORA
Colegiado Activo No.: 340

SGL/susy
c.c.archivo



Guatemala 03 de junio de 2015

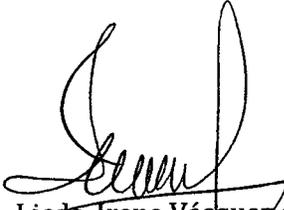
**Licenciado M.A.
Helvin Velásquez Ramos
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente**

Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down es una organización sin fines de lucro que nació al conocer las carencias que existen en nuestro país para los niños diagnosticados con Trisomía 21, conocido como Síndrome de Down. Esta asociación provee Educación Especial, Terapia Física, Inclusión Social y Terapia del lenguaje a niños, niñas y jóvenes.

Esta asociación además dedica parte de la atención a padres de familia en orientación y capacitación, para proporcionar un desarrollo óptimo a nuestros niños y jóvenes con habilidades diferentes.

Por este medio informo que las estudiantes Cristina Emileny Esquite Meda carné 200713888 y Ana Lucía Moraga Albúrez carné 200821339, están realizando el proyecto de Tesis con el Tema "La repercusión del contexto familiar en la Estimulación Temprana en niños con síndrome de Down de 0 - 2 años" desde al 21 de abril hasta el 28 de mayo del presente año.

Sin otro particular, me suscribo.



Lida Irene Vásquez de Salazar
Directora Ejecutiva



PADRINOS DE GRADUACIÓN

POR CRISTINA EMILENY ESQUITE MEDA

JANNETTE ALEJANDRA JUAREZ DARDÓN.

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA.

COLEGIADO NO. 4,787

POR ANA LUCÍA MORAGA ALBUREZ

MARCO VINICIO MORAGA MONZÓN

MEDICO Y CIRUJANO

COLEGIADO 4,361

ACTO QUE DEDICO

A DIOS

Por darme la salud, sabiduría, la inteligencia, los medios necesarios y el valor para cumplir todas mis metas, porque ha respaldado cada uno de mis pasos a lo largo de toda mi vida, porque sin su misericordia no me hubiese sido posible llegar a cumplir esta meta.

A MIS PADRES

Por TODO el apoyo incondicional brindado a lo largo de toda mi vida, por su amor y cuidados, por estar a mi lado compartiendo mis alegrías en cada uno de mis triunfos y logros. Les doy gracias por ser mi SOPORTE en todo momento, ya que sin ellos no me hubiese sido posible llegar hasta aquí.

A MI ESPOSO

Por ser esa persona incondicional, que ha estado a mi lado en las buenas y en las malas, por apoyarme en TODO momento y sobre todo apoyándome a cumplir cada una de mis metas propuestas.

A ANA LUCÍA

Por TODO el apoyo incondicional brindado durante la realización de dicha investigación, agradezco toda su dedicación y esfuerzo.

Cristina Emileny Esquite Meda

ACTO QUE DEDICO

A DIOS Y A LA SANTÍSIMA VIRGEN

Por ser siempre mi soporte y permitirme llegar hasta este éxito que he logrado obtener con mucho esmero, esfuerzo y dedicación; y por las muestras de amor e incondicionalidad y por estar presentes en mi vida.

A MIS PADRES

Por el incondicional apoyo que me han brindado a lo largo de toda mi vida, por siempre ser esas personas que me dan la fuerza para seguir adelante y por todos los consejos que me han llevado a ser la persona que soy y por su inmenso amor de padres hacia mí.

A MIS HERMANOS

Jorge Fernando, Laura Mercedes, Gustavo Adolfo, Pablo Daniel, Francisco Javier, Andrea Alejandra y Ana Beatriz por ser esas personas tan especiales para mi vida y por todo el apoyo brindado.

A MIS SOBRINOS

Fátima Fernanda, Jorge Rodrigo, Fabio René, Alia Ariana y Sophia por ser las personas que iluminan mi vida.

A MI FAMILIA

Por su incondicional apoyo a lo largo de mi vida y por brindarme todo su cariño, especialmente a mi abuelita por ser la luz que siempre me ilumina.

A MIS AMIGAS

Por todos esos años de alegría, las aventuras vividas y por siempre estar presentes en los buenos y malos momentos de mi vida.

A CRISTINA

Por todo el apoyo que me brindo a lo largo de la investigación, su esfuerzo, dedicación y esmero.

Ana Lucía Moraga Alburez

AGRADECIMIENTOS

A DIOS

A NUESTROS PADRES Y FAMILIARES

A LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA:
Por abrirnos las puertas de esta magnífica universidad y darnos la oportunidad de continuar con nuestros estudios para seguir superándonos en esta vida.

A LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS:
Por la oportunidad que nos brindó al abrirnos las puertas a esta maravillosa escuela y por transmitirnos todos esos conocimientos que nos permitirán llegar a ser unas grandes profesionales.

A Todas aquellas personas, familiares y amigos que de alguna manera formaron parte para la obtención de este éxito en especial a todos los que confiaron y siempre nos brindaron su apoyo.

ÍNDICE

Resumen.....	1
Prologo.....	2
Capítulo I	
1. Introducción.....	6
1.1. Planteamiento del problema y marco teórico	
1.1.1. Planteamiento del problema.....	6
1.1.2. Marco teórico.....	9
1.1.2.1. Antecedentes.....	9
1.1.2.2. Contexto familiar.....	12
1.1.2.3. Síndrome de Down.....	21
1.1.2.4. Estimulación temprana.....	26
1.1.2.5. Importancia de la estimulación temprana.....	35
1.1.3. Delimitación de la investigación.....	35
Capítulo II	
2. Técnicas e instrumentos	
2.1. Técnicas.....	37
2.2. Instrumentos.....	40
Capítulo III	
3. Presentación, análisis e interpretación de resultados	
3.1. Características del lugar y de la población.....	42
3.2. Análisis cuantitativo.....	43
3.3. Análisis global de resultados.....	51
Capítulo IV	
4. Conclusiones y recomendaciones	
4.1. Conclusiones.....	56
4.2. Recomendaciones.....	58
Bibliografía.....	60

RESUMEN

“LA REPERCUSIÓN DEL CONTEXTO FAMILIAR EN LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE 0 A 2 AÑOS”

Autoras

Cristina Emileny Esquite Meda

Ana Lucia Moraga Alburez

Como bien se sabe el desarrollo del niño y la niña tiene lugar dentro de un contexto, principalmente el familiar, es este el que frecuentemente influye en la trayectoria de ese desarrollo, debido a que es el primer agente de socialización que poseen los niños, por tal razón el propósito de la investigación fue proporcionar a las familia que asisten a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down la información, orientación y asesoramiento acerca del programa de estimulación y principalmente cómo el involucramiento de ambos padres de familia influye positivamente en el desenvolvimiento y desarrollo a lo largo de la vida de los bebés con Síndrome de Down. Asimismo determinar involucramiento de los padres con sus hijos durante este proceso, el fortalecer las debilidades motoras y cognitivas de los niños a través del apoyo de los papás y a través de las rutinas se pudiese establecer un mejor vínculo de los padres hacia los hijos, proporcionándoles diferentes rutinas acorde a las necesidades de cada uno de los niños y así beneficiar a sus hijos al brindarles las herramientas durante el trabajo realizado.

Para el logro de los alcances y propósitos que se establecieron en dicha investigación, el trabajo se realizó en la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, ubicada en la zona 13 capitalina; se trabajó con 30 padres de familia entre las edades de los 25 a 40 años; de ambos géneros, dicho trabajo se ejecutó desde el 21 de abril al 28 de mayo del 2015, los días martes y jueves, con duración de una hora. A través de las técnicas e instrumentos que se utilizaron están la observación a través de una lista de cotejo, la entrevista y los grupos focales los cuales permitieron que los padres de familia pudieran expresar las experiencias vividas con sus hijos y parejas. La finalidad del proyecto fue el de brindar información y mejorar el vínculo padres e hijos; el cual fue oportuno debido que los padres presentaron avances significativos dentro y fuera de la asociación, como el acercamiento con sus hijos con Síndrome de Down y la comprensión de la utilización de las diferentes estrategias brindadas. A lo largo de la investigación y a través de las técnicas e instrumentos utilizados se logro concluir con lo siguiente: si repercute que los padres de familia estén ausentes durante el programa de estimulación temprana porque ellos son parte fundamental en la vida de sus hijos y eso permitirá que los niños fortalezcan el desarrollo físico, emocional y académico.

PRÓLOGO

La evolución de las ciencias ha permitido crear en ambientes médicos, psicopedagógicos, socioculturales y entre las familias de los niños afectados con Síndrome de Down la conciencia de la necesidad de asistirlos tempranamente. Por lo tanto es necesario tener en cuenta que los bebés especiales son un ser participante activo de un programa de estimulación temprana, siendo estas las mayores posibilidades de que el bebé llegue a desarrollarse dentro sus máximas posibilidades, capacidades y habilidades. Por el hecho que los primeros años de vida de un ser humano son los más vulnerables para que perciba todo lo que está a su alrededor y todas las cosas nuevas que los padres de familia y terapeutas sean capaces de brindarles. Como se mencionó anteriormente el programa de estimulación temprana es el que permitirá brindar la orientación, los medios de aprendizaje y las formas de ayudar a sus hijos y a los padres de familia a salir adelante; por consiguiente mejorará la calidad de vida de sus bebés a través de un sistema de acciones como lo son los ejercicios y rutinas oportunas para cada una de las necesidades de los bebés con Síndrome de Down, las cuales permitirán que los bebés se desenvuelvan de mejor manera y desarrollen lo mas posible las áreas físicas, cognitivas, emocionales y académicas para que en un futuro puedan llegar a hacer alumnos en alguna escuela que se especialice en necesidades educativas especiales.

Por lo tanto para la realización de esta investigación y la implementación de los instrumentos que se presentaron se trabajó durante dos meses, siendo estos desde el 21 de abril hasta el 28 de mayo del presente año, con duración de una hora en cada una de las sesiones que se trabajo en la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, para lo cual se contó con la participación de ambos padres de familia y sus hijos diagnosticados clínicamente con el síndrome con la edad de 0 a 2 años de edad, fueron padres que estaban comprendidos entre las edades de 25 a 40 años, procedentes de la capital y municipios aledaños. Por consiguiente, el

principal objetivo de la investigación fue el de analizar la influencia del contexto familia en el desarrollo de los bebés de 0 a 2 años con Síndrome de Down, que asisten al programa de estimulación temprana a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down. Tomando en cuenta que los padres pudieran observar la gran importancia que brinda la oportunidad de que sus hijos y ellos reciban el asesoramiento adecuado en relación al Síndrome de Down y su conexión con la estimulación temprana y de cómo la presencia de ambos es sumamente importante para una mejor relación con su bebé, para la ejecución del proyecto se trabajó desde el 21 de abril hasta el 28 de mayo del 2015, en la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, se obtuvo una participación activa de los padres de familia durante el trabajo realizado, tomando en cuenta todas las necesidades de los padres de familia como sus bebés con Síndrome de Down precisaban a lo largo del proceso.

En Guatemala existen entidades que buscan apoyar a las familias y niños con Síndrome de Down como lo es la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, donde se llevó a cabo el trabajo destinado para que ambos padres de familia comprendieran la importancia que tienen que los dos estén presentes en el desarrollo de su hijo y así ellos puedan determinar y detectar las debilidades que poseen sus hijos; a través de las rutinas de ejercicios ir promoviendo el desarrollo de las habilidades físicas, cognitivas y emocionales de sus bebés. Juntamente con las expectativas que se propusieron al principio de la investigación, se logró que la participación e involucramiento fuera de los dos padres de familia, así como la incrementación de los conocimientos que se transmitieron para que pudieran ser aplicados en las actividades cotidianas del hogar y el interés puesto por los familiares durante el proceso. Al momento de trabajar con los padres de familia se percibió que se dieron cuenta de que son competentes de poder realizar las rutinas con sus hijos y de estimular el aprendizaje, así mismo que pueden aprender más acerca de un tema y los beneficios que trae consigo ese aprendizaje.

Por consiguiente se puede decir que la investigación aplicada fue eficiente en cuanto al incremento de los conocimientos e información para los padres de familia, permitiendo que ambos padres se dieran cuenta que pueden retener la información y poder transmitir ese conocimiento a su hijos con Síndrome de Down y estimular en ellos las habilidades y fortalezas para que puedan salir adelante, durante el tiempo trabajado se mostraron avances significativos en ambos padres, así como el interés, la participación y una mejor socialización en el grupo de trabajo. La implementación de las entrevistas, listas de cotejo y grupos focales se realizaron en la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down durante los meses de abril a mayo, tiempo mediante el cual se logro recabar una serie de datos que fueron de utilidad para el desarrollo de dicha investigación. La población con la que se llevo a cabo este trabajo correspondía al sexo femenino y masculino dentro de las edades de los 25 a 40 años, trabajándose con 25 padres de familia que asistieron durante el proceso del programa de estimulación temprana, como se menciono anteriormente asistiendo al proceso ambos padres de familia y sus bebés con sus bebés clínicamente diagnosticados con Síndrome de Down.

Por lo tanto es necesario que se continúe motivando a la población para que ambos padres de familia sigan asistiendo al programa de estimulación temprana en la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, ya que esto les permitirá descubrir que cuanto más involucrados estén en el proceso de estimulación de sus hijos mayor será el apoyo, motivación y herramientas que le puedan brindar a sus hijos con Síndrome de Down. Durante los foros que se llevaron a cabo se trabajaron varias actividades mediante los cuales los padres de familia tuvieron la oportunidad de propiciar un intercambio de ideas para que ellos pudieran comprender que el rol que ellos desempeñan en la vida de sus hijos especiales, es de suma importancia debido a que ellos forman gran parte de la vida de sus hijos y brindan las herramientas para que sus bebés con Síndrome de Down tengan un mejor futuro.

Asimismo se agradece tanto a los padres de familia, como a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, por su disposición y cooperación durante dicha investigación, ya que fue de gran importancia cada uno de los aspectos que se dejaron destacar a través de la diversas técnicas utilizadas durante dicha investigación, como lo fueron, las técnica de muestreo, de recolección de datos y de análisis estadísticos de datos, ya que los padres de familia brindaron su entera cooperación para la finalidad de las mismas, las cuales permitieron obtener las respuestas a la interrogantes planteadas en dicha investigación.

CAPÍTULO I

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Planteamiento del problema y marco teórico

1.1.1 Planteamiento del problema

Los problemas que pueden causar la falta de una estimulación inicial son muy diversos, como la mayoría conoce, la atención que se les brinda a los niños en la edad temprana es insustituible y de vital importancia para la posteridad, siendo en éste período cuando el cerebro del infante se encuentra en formación, lo cual permite brindar técnicas de estimulación adecuadas y oportunas, para poder ofrecer a los niños y niñas herramientas que necesitan para desenvolverse de mejor manera tanto afectiva, emocional y social con las personas que estén a su alrededor.

Por consiguiente la mayoría de las personas se preguntarán si ¿repercute que el padre de familia este ausente durante el programa de estimulación temprana? La respuesta es SÍ, puesto que es en esta etapa de formación neuronal del infante donde se retiene información e imágenes de sus padres y desde el momento en que ambos se encuentran presentes en la vida de sus bebés el vínculo entre ellos se vuelve más fuerte e inquebrantable; a diferencia del caso contrario, el vínculo se vuelve limitante en el aspecto emocional, físico y social, ya que el vínculo padre – hijo no fue fortalecido de la mejor manera. Varias personas hablan sobre lo importante que es que se realicen las diferentes rutinas que la estimulación temprana propone, pero ¿qué es la estimulación temprana? es “un grupo de técnicas, medios y actividades, con base científica, que se aplican de forma sistemática y secuencial para potenciar el desarrollo cognitivo, motriz, lenguaje, social y emocional de los niños durante su primera infancia (desde el nacimiento hasta los 6 años de edad)”¹.

¹ Muriel Suárez, Sofía; Aguirre López, Mónica; Comportamientos alarmantes infantiles y juveniles; editor Lexus; edición 2012, Madrid, España; página 129

Por lo cual la estimulación temprana es de vital importancia para todo infante, sobretodo es primordial para los niños y niñas con Síndrome de Down, por tanto el fin de este grupo de técnicas es, brindar a los niños y niñas las capacidades físicas, cognitivas y emocionales, que les permitan desenvolverse de la mejor manera en el medio en el cual se des envuelven.

Anteriormente se ha mencionado el término Síndrome de Down, aunque no todas las personas tienen el concepto correcto de dicho diagnóstico, por dicha razón se ha planteado dicha pregunta, ¿qué es el Síndrome de Down? Genéticamente es “un trastorno causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21, en vez de los dos habituales, caracterizados por la presencia de un grado variable de retraso mental y rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible, es la causa más frecuente de la discapacidad psiquiátrica congénita”².

Asimismo las personas se plantean dicha pregunta ¿cómo pueden los padres de familia desarrollar las habilidades de aprendizaje en los niños con Síndrome de Down? Actualmente cuando se habla con los padres de familia acerca del tema de la estimulación temprana lamentablemente muchos de ellos no cuentan con los medios y con los recursos necesarios para acceder a dicha información y sobre todo brindar la atención adecuada a sus hijos con Síndrome de Down, de acuerdo a su edad. La estimulación temprana es de vital importancia para los niños y niñas con Síndrome de Down desde los 0 meses ya que éstas como grupo de técnicas educativas especiales le permitirán desarrollar y estimular óptimamente las capacidades en su desarrollo tanto físico, emocional, académico y social, permitiendo contemplar al niño globalmente, propiciando así, la integración con la familia y el entorno que lo rodea, brindándoles la oportunidad de tener una mejor calidad de vida, sobretodo enseñándoles a aprenden a valerse por sí mismos.

² Rivas Campos, Ana María Belén; Vivir la discapacidad; editor cultilibros; edición 2009; Madrid, España; página 65

Para brindar de forma adecuada las técnicas y herramientas a los padres se cuenta con la orientación familiar a la cual se le conoce como “un proceso de ayuda para la mejora personal de quienes integran una familia y para la mejora de la sociedad en y desde la familia, fundamentalmente en todo aquello que hace referencia a la educación familiar”³.

Por consiguiente ¿de qué forma pueden los padres de familia brindar un mejor desarrollo para su hijo con Síndrome de Down de 0 a 2 años? El factor vital que definirá el éxito del niño con Síndrome de Down en su desarrollo, será el vínculo padres-hijo. Las técnicas diseñadas en los programas de estimulación temprana, se refieren a los ejercicios y rutinas establecidas, que los padres pueden llevar a cabo en el momento indicado, con el fin de propiciar una mejor calidad de vida, tanto en el área física, emocional y social principalmente.

Para llegar a obtener los diferentes puntos de vista que poseen los padres de familia, durante el trabajo de campo se utilizara el asesoramiento, a lo cual se le conoce como un “consejo u opinión que una persona da sobre un tema que conoce⁴”, y es a través de este asesoramiento que se pretende proporcionar la información acerca del Programa de Estimulación Temprana a las familias que asisten a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, de qué manera influye el contexto familiar en el desarrollo de los bebés de 0 a 2 años; esto se verá reflejado a través de las técnicas e instrumentos que se utilizarán. Para llevar a cabo el trabajo de investigación se trabajará con una población de 30 padres de familia que asisten a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, con edades entre los 25 a 40 años, de ambos géneros y con sus hijos clínicamente diagnosticados con el Síndrome de Down.

³Oliveros, F. Otero; Que es la orientación familiar; editorial EUNSA; edición 1984; Madrid, España; página 17.

⁴ Gispert, Carlos; Gay, José; Diccionario enciclopédico, mentor color; editorial océano; edición 2000; Barcelona, España; página 89

Entre las técnicas que se utilizarán serán las siguientes: de muestreo, de recolección de datos y de análisis estadísticos de datos. Entre los instrumentos que se utilizaron fueron, la entrevista dirigida a los padres de familia que constaba de cinco preguntas abiertas, se utilizó la observación la cual se llevó a cabo a través de lista de cotejo la misma permitió determinar la participación de los padres durante el proceso del programa de estimulación. También se utilizó la técnica de los grupos focales, a través de la cual, se recabó información necesaria, durante la misma se solicitó la participación activa de los padres de familia.

1.1.2. Marco teórico

1.1.2.1. Antecedentes

De acuerdo a la revisión del tesario de la escuela de psicología, se encontraron investigaciones previas en relación a la estimulación temprana y el Síndrome de Down en niños.

La investigación realizada por las autoras Olga Marina Oliva Orellana, Leticia Ninette Sigui Fajardo, Marta Lidia Martínez Hernández; teniendo como título del trabajo “Plan y programa de actividades de atención especial psicopedagógico terapéutico para niños con síndrome de down”, realizado en noviembre de 1979, tuvo como objeto de estudio describir los problemas de aprendizaje en el niño con Síndrome de Down, utilizando diversas técnicas e instrumentos; como el Test de desarrollo de Gesell, Test de inteligencia de Goodenough, Test matrices progresivas de Raven, Baterías de actitudes múltiples, Test de aptitudes específicas, Test de personalidad – cuestionario de personalidad (PEI) y Test del Árbol de Koch; obteniendo las siguientes recomendaciones y conclusiones: la elaboración de la tesis tiene como fin el aportar un programa de atención especial psicopedagógico terapéutico para

que los niños con Síndrome de Down alcancen al máximo el ajuste educativo y emocional que sus limitaciones le permiten.

Se recomienda que para el logro afectivo del programa sea necesario que se continúe a cabalidad todos los pasos incluidos y poner en práctica la calidad humana, el cariño y afecto de los padres hacia con sus hijos.

La autora Nora Patricia Enriquez de León realizó un trabajo bajo el título de “Ambiente familiar y su influencia en el desarrollo psicomotor de niños con Síndrome de Down”, realizado en el mes de octubre del año 1987, tomando como objeto de estudio a niños de ambos sexos, de dos años de edad, atendidos en las clínicas de Psicología y Genética del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. Haciendo uso de diferentes técnicas e instrumentos como la técnica de muestreo, técnica de recolección de datos a través de revisión del expediente médico, observación directa y entrevistas, técnica de análisis de datos; Hoja de referencia de casos, cuestionario individual a padres, Test diagnóstico del desarrollo de Arnold Gesell, hojas de evolución psicológicas, guías de estimulación temprana y fichas sociales. Finalizando con las siguientes conclusiones y recomendaciones: la estimulación temprana contribuye a desarrollar al máximo el potencial psíquico de los niños con Síndrome de Down, pero no puede crear estructuras mentales, las condiciones emocionales positivas en el hogar le permiten al niño desarrollar actitudes afectivas y sociales siendo estas sanas. Se recomienda continuar con el seguimiento del desarrollo intelectual de los niños con Síndrome de Down para conocer su evolución en edades superiores y hacer estudios específicos sobre las relaciones afectivas del niño y su familia, con instrumentos diseñados específicamente.

También las autoras Lennart Stuart Fernández Estrada, Silvia Carolina Pérez Bolaños dieron a conocer su proyecto, bajo el título “Guía de estimulación para niños con Síndrome de Down (edades cronológicas de 0 a 8 años)”, realizado en el mes de octubre de 1994, como objeto de estudio a niños y niñas con Síndrome de Down de los 0 a los 8 años, haciendo uso de

diversas técnicas e instrumentos como los siguiente: técnica de recolección de datos haciendo uso de visitas a la biblioteca, observaciones y ordenamiento y sistematización de la información y la elaboración de la guía de estimulación. Concluyendo y recomendando lo siguientes la estimulación en los niños con el Síndrome de Down es primordial ya que por medio de ella adquieren habilidades y destrezas que le sirven para su adaptación e inserción en la sociedad. Por los que se recomienda que se realicen las actividades específicas de la guía según la edad mental del niño para lograr los efectos óptimos deseados.

Al tomar en cuenta a las autoras María Lila Morales León, Candy Eunice Linares Bautista, con su trabajo bajo el título de “Aceptación de los padres de niños con Síndrome de Down y su relación con el nivel de desarrollo”, durante el año 2009 y el mes de octubre. Siendo su objeto de estudio la aceptación de los padres de familia de niños con Síndrome de Down, usando diversas técnicas e instrumentos como técnica de muestreo, técnica de recolección de datos a través de la observación, diario de campo, entrevistas a los padres de familia y la Escala de Desarrollo Integral (EDIN). Obtuvieron a las siguientes conclusiones y recomendaciones: algunos de los participantes en el estudio manifiestan mayor desarrollo de habilidades generales que otros, dado que según lo manifestado en su evolución los padres de familia han desempeñado un papel importante brindando el apoyo, estimulación y afecto. Por los que recomendaron que los padres creen conciencia de que el estímulo de habilidades sociales y afectivas son importantes para la autonomía de su hijo con Síndrome de Down.

Las autoras Laura Candy Figueroa Albizures, Mariana García Silva, con su trabajo titulado: “La sobreprotección de los padres de familia y su incidencia en la formación de autonomía en personas con síndrome de down”, durante el mes de agosto del 2011, tomaron como objeto de estudio niños con Síndrome de Down y la sobreprotección de los padres, utilizaron diferentes técnicas e instrumentos como técnica de recolección de información a través de las, las observaciones y la tabla de cotejo utilizadas.

Llegaron a las siguientes conclusiones: cualquier niño con Síndrome de Down tiene la capacidad de lograr autonomía, siempre y cuando se le brinden las condiciones sociales, emocionales y físicas para lograrlo. Por lo que recomendaron crear conciencia en los padres sobre las desventajas de la sobreprotección, a través de la realización de charlas y talleres para educar a los padres sobre la forma más adecuada de educar a sus hijos.

La tesis que se realizó se diferencian del resto de estos trabajos debido que el principal enfoque fueron los padres de familia de niños down, brindándoles las herramientas necesarias para que estimulen a los hijos desde recién nacidos, les permitió tanto a los padres como a los niños desenvolverse y desarrollarse en un contexto familiar y social más agradable y sano para ellos.

1.1.2.2. Contexto familiar

El contexto familiar "constituye el espacio primario para la socialización de sus miembros, siendo el lugar donde se lleva a cabo la transmisión de los sistemas de normas y valores que rigen a los individuos y a la sociedad como un todo"⁵ Desde muy temprano la familia va estimulando el sistema de diferenciación de valores y normas entre ambos sexos, asentando así tanto la identidad como el rol de género. La sociedad también por su parte va dictando reglas que de manera clara trazan las expectativas relacionadas con los roles que las personas deben asumir, así también la idea que se tiene sobre el rol de padre, madre, esposo o esposa, están condicionadas en gran medida por la sociedad.

En el contexto de familia al trazar las líneas de formación y educación de estos niños al hablar del caso de una familia tradicional en ella se ve reforzada la diferenciación genérica, dándole a los hijos según el sexo

⁵ Arce M. L. El proceso de socialización y los roles en la familia, en Teoría y Metodología de la Investigación en Familias. San José. Universidad Nacional de Costa Rica, 1995: página 32

actividades diferentes, en el caso de las niñas se les asignan aquellas relacionadas con el hogar, servir, atender a otros, mientras que los niños se reservan actividades de competencia que le permitan tener un mayor control sobre el medio externo, lo cual es una forma de ir delimitando las normas de comportamiento y dejando claro de manera sexista las expectativas sociales. "La familia por tanto, es el principal eslabón del proceso de tipificación sexual dado que es formadora por excelencia y de difícil sustitución".⁶

La familia del niño con Síndrome de Down, desempeña las mismas funciones, pero con matices que la diferencian, en aras de ir sentando las bases para la preparación del menor con sus capacidades diferentes, a integrarse al entorno que lo rodea, en busca de la normalización y adaptación social al medio donde vive y que sea menos agresivo para su desarrollo como personalidad.

Como se explica anteriormente que el contexto familiar es la base para el buen desarrollo de un niño con Síndrome de Down, ya que la relación padres-bebé-otros adultos, desde sus primeros días de vida es básica para su crecimiento integral. Muchas de las limitaciones de las personas con Síndrome de Down en el desarrollo, tanto en su etapa escolar, como su vida adulta, parece que no pueden ser explicadas solo por la naturaleza de sus condiciones personales de discapacidad, sino más bien podrían estar relacionadas con las oportunidades de estimulación temprana que se les ha brindado en su entorno familiar para adquirir determinados conocimientos y habilidades que les permita desenvolverse con mayor facilidad a pesar de su discapacidad.

En éste sentido, es fácil detectar en los últimos años una amplia coincidencia en autores como (Schaffer, Bruner, Bronfenbrenner, Wertsch, Kaye, Rogoff,) cuando afirman que el desarrollo tiene lugar en el ámbito de las relaciones personales en el marco de un contexto determinado, por lo que insisten en la importancia decisiva de los padres -y de los adultos en general-

⁶ Artiles Ll. de. *Violencia y Sexualidad*. 1 ed. La Habana: Editorial Científico Técnica, 1998: página 113

en el proceso de desarrollo de todos los niños y niñas, especialmente si tienen Síndrome de Down.

De acuerdo con la obra de Vygotsky, el desarrollo humano es visto como una actividad social en la que los niños y niñas toman parte en acciones de naturaleza cultural que se sitúan más allá de su competencia a través de la ayuda de los adultos o de compañeros más experimentados. Al respecto afirma Martí (1994), "el desarrollo de cualquier proceso psicológico se desarrolla con instrumentos culturales (como el lenguaje, las matemáticas o los ordenadores) que mediatizan la actividad de los niños".⁷

Emerge una concepción del desarrollo humano de naturaleza social en el sentido que tiene su fundamento en la comunicación y en las primeras interacciones desde el momento de nacer.

Riviére y Coll (1987) recuerdan: "la génesis de las funciones cognitivas y afectivas reposa sobre las pautas de relación que se establecen entre el niño y el adulto desde el nacimiento".⁸

En síntesis, la noción de aprendizaje, y por tanto de desarrollo, que se deriva de éstas posiciones centra la atención en el papel activo del niño con Síndrome de Down y el apoyo activo e incondicional fundamentalmente de los padres de familia y otros compañeros más capaces, que se concreta en la disposición y realización de las tareas y actividades.

En consecuencia, la atención prioritaria debería desplazarse hacia las responsabilidades que tienen los adultos que intervienen en la crianza y en cómo las ejercitan con objeto de facilitar los aprendizajes básicos y propios del niño recién nacido con Síndrome de Down.

⁷ Bronfenbrenner, U. (1987). La ecología del desarrollo humano. Barcelona: Paidós. Página. 45

⁸ Kaye, K. (1986). La vida social y mental del bebé. Cómo los padres crean personas. Barcelona: Paidós. Pág. 75

Si se desea, pues, progresar en la comprensión del sentido que toma el desarrollo de un niño con Síndrome de Down, es necesario explorar y analizar las interacciones presentes en la relación interpersonal de los padres con el bebé; es decir las prácticas emocionales, religiosas, alimentarias, educativas, etc., de éstas familias y, en particular, los mecanismos de influencia educativa en el ámbito de la estimulación que conocen los padres y el contexto familiar que al final inciden en el desarrollo del bebé Down.

Llegando a este punto conviene reconocer que las investigaciones no se muestran unánimes en el momento de atribuir una respuesta distinta de las familias ante un hijo con Síndrome de Down. Mientras que la mayoría admite la influencia de las diferencias individuales del recién nacido en el comportamiento de los padres en el sentido de que pueden condicionar negativamente los patrones de relación posterior otros no asumen o matizan que el contexto familiar de los niños con Síndrome de Down genere necesariamente consecuencias de signo negativo, dado que desarrollan múltiples mecanismos de adaptación; sin embargo todos reconocen el impacto psicológico y emocional que se produce al tener conocimiento del retraso de un hijo que nace con Síndrome de Down, que hace en muchas ocasiones que el padre (hombre) abandone el contexto familiar y por consiguiente las relaciones se tornan más difíciles y complejas.

En consecuencia parece necesario centrarse en la naturaleza de los patrones de interacción adultos/bebé y en el papel que se atribuye al niño; es decir, cómo los adultos organizan las experiencias a las que los bebés se ven expuestos. En este sentido es posible identificar algunos aspectos que caracterizan el proceso de interacción en el ámbito familiar y la influencia sobre todo, a lo largo de los primeros años de vida. Los valores y las ideas sobre el bebé y su retraso por ser Síndrome de Down cambian en los padres de familia desde los primeros momentos de vida, ya que se dejan influenciar por todos los aspectos negativos que ésta discapacidad conlleva, según ellos, y en la mayoría de los casos es por pura ignorancia de ellos mismos.

Y es que tanto los valores propios de la familia, como la imagen y las ideas que los padres tienen de su hijo, están íntimamente relacionados con la actitud que adopten con su hijo y que necesariamente inciden para bien o para mal en prácticas educativas de cada niño. No es de extrañar que ésta actitud sea negativa al ser condicionada por las características del hijo al nacer o durante su desarrollo, y por lo tanto van a teñir las relaciones posteriores e inducirán al niño al fracaso, o mejorar la actitud de los padres.

- La actitud de los padres.

La actitud de los padres parece revelarse como una variable determinante para el desarrollo; Kaye (1986) afirma que "lo realmente importante es la actitud de los padres".⁹ Una actitud favorable de los padres constituye un indicador de relaciones positivas, de lo que comúnmente se entiende por afecto. Las relaciones afectivas cumplen una función vital en el desarrollo de todos los niños en la medida en que constituyen la urdimbre sobre la que es posible tejer cualquier otro tipo de relación.

- La intersubjetividad y la sensibilidad a las competencias del niño (la atribución).

En el párrafo anterior se menciona la importancia de las relaciones entre padres y bebés con Síndrome de Down. Ahora se profundiza un poco más acerca de ese primer año de vida del niño ya que la relación es más subjetiva y según Rogoff (1989) "el desarrollo de la intersubjetividad está vinculado al proceso de construcción de la referencia social y a los esfuerzos de la madre para regular la atención conjunta durante el primer año de vida del bebé."¹⁰

⁹ Schaffer, H. R. (1993). El contexto sociofamiliar en la educación de la infancia. Temas de infancia. Centro de publicaciones del Mec y a.m. Rosa Sensat. Pág. 120

¹⁰ Gellatly, D. Rogers; La socialización conjunta del desarrollo de los niños pequeños y adultos; Edición Oxford, Clarendon Press; 1989. Pág. 35

Este proceso de desarrollo de la intersubjetividad puede verse seriamente afectado por el trastorno emocional familiar ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down y la menor respuesta de éste a cualquier estímulo; ambos factores se reflejarían en una menor sensibilidad de los padres ante las competencias de sus hijos con Síndrome de Down, es decir entre menos subjetiva sea la relación, menos afectiva, menor importancia le darán los padres a cualquier terapia para un mejor avance del niño.

Rivière y Coll (1987) “afirman que los padres atribuyen intenciones a ciertas conductas de los bebés mucho antes de que puedan ser definidas como tales. Así pues la atribución se convierte en una estrategia básica y potente para optimizar el desarrollo y al contrario su ausencia podría explicar en parte el pobre desarrollo que se observa en algunos niños.”¹¹

Desde esta perspectiva, la respuesta emocional de las familias ante un hijo con Síndrome de Down y la falta de información adecuada pueden condicionar negativamente de forma progresiva la confianza y las expectativas de los padres hacia las posibilidades de su hijo, reduciendo así la atribución, negándole al niño el derecho a desenvolverse al máximo de acuerdo a sus capacidades especiales, por consiguiente la primera atribución del padre de familia después de aceptar la discapacidad de su bebé es involucrarse en todo proceso de ayuda al crecimiento de su bebé Down.

- La estructuración de las situaciones y la participación guiada.

Logrado un crecimiento adecuado del niño y con el apoyo de sus padres a través de la información que buscaron para poderlo aceptar con sus limitaciones y estimular en algunos aprendizajes, se presenta la necesidad de darle al niño una ayuda más orientada y guiada por personas profesionales en la materia, es decir el ingreso a una Institución especializada en niños con Síndrome de Down.

¹¹ Riviere, A; Coll, C; La individuación y sensorial interacción motora, el comportamiento y la cognición; Paris; 1987. Pág. 57

El proceso de participación guiada, según Rogoff, “es prácticamente común a todas las culturas y supone, por un lado, la participación del niño en actividades culturalmente valoradas y, por el otro, una guía/dirección por parte del adulto. Los factores críticos radican no tanto en el individuo, como en los procesos que implican la participación activa de los niños en las prácticas sociales constituidas. La participación guiada permite al niño con Síndrome de Down resolver los problemas de la vida diaria y, en la práctica, incluye formas tácitas de comunicación, la disposición distal de los entornos de aprendizaje, y la interacción verbal”.¹² La participación de los niños en las actividades de las rutinas diarias que admiten diversas concreciones de acuerdo con sus edades, genera un sin fin de ocasiones para la participación guiada.

Es pues a través de la participación de los niños con Síndrome de Down en éstas situaciones que les suponen un reto a vencer y con la ayuda de los adultos, que los niños progresan. Caso que, por las razones que sean, un crecimiento para el niño con Síndrome de Down sólo en el entorno familiar, facilitaría a los niños y niñas menores oportunidades de participación social, o bien una interacción más pobre, entonces su desarrollo se ve realmente limitado.

- Los marcos que los padres ofrecen a los niños.

Los marcos constituyen los contextos a través de los cuales los adultos facilitan al niño con Síndrome de Down el aprendizaje de las habilidades sociales. Es precisamente en este ámbito en el que adquieren pleno sentido y trascendencia las rutinas diarias que conforman la vida de todo niño. Sin embargo se tiene la sensación de que las actividades propias de la rutina diaria son a menudo desaprovechadas en el caso de los bebés con Síndrome de Down ya que tanto los padres como el resto de la familia creen que pequeños logros como sería al crecer este bebe y tener cinco años

¹² IBID, página. 135

el doblar su ropa o ser ordenado no son parte importante de su desarrollo social.

A la vista de todos estos aspectos, que caracterizan la interacción de los adultos con los bebés en los primeros meses de vida, aspectos que por otro lado, configuran grupos de variables claramente interconectados parece lícito preguntarse si es razonable esperar patrones de interacción cualitativamente distintos en las familias con un hijo con Síndrome de Down respecto de aquéllas que no lo tienen; y la respuesta es no, ya que los patrones que vehicularían mecanismos de influencia educativa de signo distinto podrían darnos la pauta de que los niños con Síndrome de Down no son capaces de responder a los primeros estímulos que da un padre y que son los mismos que recibe un niño normal, la única diferencia es la constancia en la enseñanza.

Es importante recalcar que la familia sigue siendo el primer contexto en el que se da el aprendizaje no solo para los niños sino también para los padres, debido que ellos también aprenden maravillas de parte de sus hijos. Es en la familia donde se infunden los valores socialmente aceptados y se brinda la protección necesaria hacia los niños con Síndrome de Down, tratando de asegurar que se desarrollen en condiciones dignas que les permitan saber sobresalir dentro de sus capacidades diferentes. “Por tanto el valor de la familia se basa en la presencia física, mental y espiritual en el hogar de todas las personas que la componen, y poder así realmente cada integrante de la familia adoptar correctamente el rol que le corresponde y así lograr mantener disponibilidad de dialogo, convivencia y superación personal con el niño y brindarle una mejor calidad de vida.”¹³

Es normal que cuando nace un niño Down tanto los padres como el resto de la familia empiezan a sentir descontento o desánimo, es normal que

¹³ Valsiner, J. (1994). ¿Qué tienen de natural los contextos naturales? Construcción cultural del desarrollo humano y su estudio. *Infancia y aprendizaje*, nº 66, págs.104.

estos sentimientos sucedan en los primeros momentos, así mismo empiezan a surgir varias interrogantes sobre qué hacer como van hacer la dinámica o ritmo durante el crecimiento de su hijo o hija.

Con el tiempo los padres van descubriendo que su hijo Down es maravilloso y único. Con las interrogantes que surgen, las respuestas se van dando con el paso del tiempo al ver de lo que es capaz de llegar hacer su hijo a pesar de su discapacidad. Muchos de los padres de familia llegan a impacientarse cuando no ven resultados rápidos como ellos lo desean, pero los padres deberán saber que los niños con Síndrome de Down se desarrollan según su propio ritmo y personalidad.

Tiempo atrás los padres de niños con discapacidades no tenían acceso a las numerosas fuentes de información sobre los niños con Síndrome de Down y de los cuidados que ellos necesitan, actualmente muchos de los padres pueden acudir con profesionales de las diversas especialidades para que se les pueda brindar un adecuado acompañamiento para sus hijos con Síndrome de Down, y así los padres puedan lograr mantener actitudes positivas, para que no olviden que también existen muchas limitaciones que poseen sus hijos; además identificaran cada vez mejor cuales son los recursos necesarios para ayudarse mutuamente (padres-hijos e hijos-padres) para afrontar este nuevo reto y así incentivar a su hijo con Síndrome de Down a que posea las herramientas necesarias y saber aprovecharlas al máximo.

“Se considera y se conoce que el contacto que tengan ambos padres con el niño con Síndrome de Down desde el momento en que nace, les ayuda a mantener una relación más fluida, permitiéndoles identificar los indicadores de aptitudes del niño para que puedan progresar en su desarrollo y les proporcionará el conocimiento necesario para salir adelante de cualquier circunstancia que se les presente. Cuando el padre de familia empieza a conocer a su bebé y se adapta al diagnóstico dado, es el momento ideal que les permite tanto a los padres como a sus hijos la oportunidad de tener ese

contacto que puede facilitar el sentimiento de normalidad y de aceptación hacia el niño especial, permitiéndole que tengan la capacidad de vincularse y acoplarse de la mejor manera posible para tener la oportunidad de brindar los ejercicios de la estimulación temprana que los niños necesitan para tener un mejor desarrollo motriz.”¹⁴

Durante las diferentes etapas por las que un niño atraviesa siempre está la asistencia y el apoyo incondicional de los padres, especialmente en los seis primeros años de vida del niño con Síndrome de Down. Este tiempo les permitirá brindarles las oportunidades de integrarse con niños de sus mismas edades, sean estos niños normales o especiales.

También les dará la oportunidad de enseñarles a que deben aprender a vivir de modo independiente y acomodándose específicamente a las necesidades de ellos y también de las personas que los rodean, principalmente teniendo su autoestima y personalidad bien definida para comprender y saber sobrellevar los momentos difíciles de la vida.

1.1.2.3. Síndrome de Down

Como se conoce en la actualidad es la causa más frecuente de discapacidad cognitiva psíquica congénita y su nombre es gracias a John Langdon Haydon Down que fue el primero en describir esta alteración genética en 1866, aunque nunca llegó a descubrir cuáles eran las causas que la producían.

En 1932 se tenía la sospecha que el problema de los niños Down radicaba en los cromosomas, pero fue hasta 1959 que el Dr. Jerome Lejeune determinó que en el Síndrome de Down el problema básico era la presencia de tres cromosomas, en lugar de dos en los correspondientes al número 21,

¹⁴ Pueschel, Siegfried; Guía para los padres, Síndrome de down; 3ra edición, Madrid, España; 2002; pág. 151

se le conoció como trisomía 21. Se caracteriza por la presencia de un grado variable de discapacidad cognitiva y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible.

El origen primario del Síndrome de Down sigue siendo uno de los enigmas de la medicina en general y de la genética humana en particular. Se conoce como el mecanismo por el que ocurre la llamada No Disyunción considerándolo un enigma.

“En la actualidad se sabe que el Síndrome de Down se presenta por la no disyunción del par cromosómico número 21, durante el proceso de la meiosis materna lo que origina 3 cromosomas. Pero se conoce también que en el 30% de los casos, el cromosoma extra es de origen paterno. De cualquier manera, el cromosoma o la banda en exceso producen algunos efectos como son los siguientes:

“Entorpece el ciclo mitótico de las células con reducción de la división celular durante el desarrollo.

Altera el grado de homocigocia y heterocigocia.

Afecta la expresión de los genes por ausencia o presencia de genes modificadores de las funciones celulares.

Provoca alteraciones metabólicas y enzimáticas por exceso de cromatina

Serotonina sérica disminuida por alteración del metabolismo del Triptofano.

Actividad aumentada en el 100% de superóxido-dismutasa y glutatión-poroxidasa.

Actividad aumentada en el 50% de glucosa - fosfato-uridil-transferasa, galactokinasa, fosfokonasa y glucosa – fosfato-deshidrogenasa.”¹⁵

Aunque la incidencia parece permanecer sin cambios a través del tiempo, la tasa es variable para cada país, independientemente de algunas influencias ambientales, de tal manera la aparición del defecto cromosómico

¹⁵ Dr. Marco Antonio Acevedo; El Síndrome de Down en Guatemala, Guatemala, 2007, página 50

es variable. Se conoce una incidencia de un niño afectado con Síndrome de Down por cada 700 nacimientos, pero el riesgo varía según la edad de la madre.

“La incidencia en madres de 15-29 años es de 1 por cada 1,500 nacidos vivos; madres de 30-34 años es de 1 por cada 800 nacidos vivos; madres de 35-39 años es de 1 por cada 385 nacidos vivos; madres de 40-44 años es de 1 por cada 106 nacidos vivos; madres de 45 años es de 1 por cada 30 nacidos vivos.”¹⁶

En el nacimiento de un niño con Síndrome de Down no se puede hacer inculpaciones para ninguno de los dos padres, casi siempre es un riesgo que está latente sobre un población de parejas que esperan un niño, al igual que el riesgo de tener niños con otras malformaciones.

Gracias a los estudios sobre cromosomas y cariotipos realizados en otros países, a través de esta tecnología se pudo determinar que existen tres tipos de Síndrome de Down o de la trisomía 21, con repercusiones diferentes, aunque clínicamente no existe diferencia entre una y otra forma de presentación del problema, no se puede hacer la distinción de cada una de estas clases de síndrome.

Los tres tipos de Trisomía son los que a continuación se mencionan y describen: El tipo de Trisomía Regular, El tipo de Trisomía en Mosaico, El tipo de Trisomía por Translocación

“La Trisomía Regular, estándar o completa, como también se le llama, es aquella en el cual todas las células del paciente, las de su sangre, cerebro, hígado, riñones, piel, etc., tienen 3 cromosomas del par 21, como ya se determinó. Constituye el grupo más numeroso y con más frecuencia, se considera en términos generales, que cada 100 niños con Síndrome de Down, 94 de ellos tienen este tipo de Trisomía regular.

¹⁶ IBID, pág. 11

La Trisonomía en Mosaico, como se sabe es aquella en donde todas sus células, algunas son normales y la otra mayoría son células que también tienen 3 cromosomas del grupo 21. De ésta forma, si se examinan de manera adecuada las células de su sangre, de su hígado, de piel u otro órgano, se encontraran una gran mayoría de células que son “Trisómicas”, pero también se encontraran células normales y que nunca superan el 10%. Cuanto mayor sea el porcentaje de células normales, así mejora el pronóstico y el futuro del paciente. Este tipo de mosaico lo tiene del 2 al 3% de todos los pacientes con Síndrome de Down.

La Trisonomía por Translocación que constituye del 3 al 4% restante de los niños afectados, sucede cuando el tercer cromosoma 21, se adhiere a otros cromosomas, particularmente al cromosoma 14 o al 15, aunque también lo puede hacer al número 22 o incluso al cromosoma del mismo número 21.

De éste tipo de Trisonomía, es posible involucrar como responsable a la madre o al padre y es el único tipo de Trisonomía que puede ser heredado, con alta posibilidad de apareamiento en otros embarazos. En este caso ya sea el padre o la madre no representa ningún rasgo de Síndrome de Down, pero son portadores de una “Translocación balanceada” ya que su fenotipo es normal y no presentan ningún rasgo del síndrome.”¹⁷

Para muchos de los padres de familia de este país y de cualquier clase social que ya tienen un hijo con Síndrome de Down es angustiante y con frecuencia se interrogan si deben o no aventurarse a tener más hijos, debido a la angustia que estas interrogantes generan para ambos padres de familia e inclusive los demás allegados a la familia.

“Para esto se requiere y se necesita al 100% el consejo genético ya que para la decisión de los padres es un gran apoyo”¹⁸, es por eso que la

¹⁷ IBID, página 110

¹⁸ IBID, página 113

ayuda del consejo genético en éstos casos de angustia es de inmenso valor, pero tendrá que estar asociado a otros datos que solo el genista está en posibilidades de determinar y valorar.

Si no hay otro miembro por parte de ambas familias, sea éste hermano, sobrino, primo, tío u otro pariente, que se encuentre afectado por Trisonomía 21, el riesgo de tener otro hijo con el problema de Síndrome de Down, está condicionado al tipo de Trisonomía que tenga el primer hijo o hija pero la decisión de tener más hijos recae única, exclusiva y fundamentalmente en la madre y el padre.

Existen múltiples factores que influyen en el promedio de vida de los pacientes con Síndrome de Down. Las personas “normales” han aumentado su promedio de vida gracias a los adelantos de la medicina en las condiciones de vida, que le permiten seguir con su ritmo de vida sin mayor cambio; actualmente el guatemalteco tiene un promedio de vida de 63 años para el hombre y de 67 años para la mujer; pero en las personas que padecen Síndrome de Down se conjugan otros factores que influyen de manera negativa el ritmo de su vida, debido a que les afectan y traen consigo desde el nacimiento; siendo estos algunos de ellos, las cardiopatías congénitas, infecciones broncopulmonares, condiciones de insuficiencia renal, alteraciones en la corriente sanguínea y alteraciones del aparato digestivo, que quizás son las enfermedades que más limitan el promedio de vida ya que no les permiten un adecuado desarrollo y esto hace que siempre estén al borde de la muerte.

Es indudable que la noticia dada por el obstetra en el momento del nacimiento del bebé es un acontecimiento muy importante para los padres y demás familiares que esperan con ansias al bebé, pero cuando el bebé nace con Síndrome de Down, el encargado de dar dicha noticia es el pediatra, teniendo en cuenta tener cierta delicadeza al momento de decir la noticia para no traumatizar a los padres de familia, más a las madres que son las

que acaban de pasar por la labor de parto, no es raro que el médico hable con los padres, solamente los aspectos negativos y con un lenguaje técnicamente médico y esto lo único que hace es confundir, angustiar y aturdir a los padres del niño con Síndrome de Down, dejándoles varias interrogantes acerca del desarrollo del bebé y de su desenvolvimiento, pero sobretodo de su labor como padres de familia.

En la actualidad el pediatra ya puede contar con los recursos necesarios dar a conocer a los padres de familia la noticia de que su hijo padece Síndrome de Down, les explicara del lento aprendizaje que tendrá, de que puede llegar a tener una larga sobrevida siempre con sus enfermedades pero saliendo de ellas positivamente, lograr desempeñar algún oficio que le permita valerse por sí mismo, también les mencionan que no solo tienen aspectos negativos, sino que cuentan con cualidades como son niños dóciles, cariñosos, que van regando a su alrededor una huella de dulzura y amor con las sonrisas que irradian, son niños con mucha inclinación por la música.

1.1.2.4. Estimulación temprana

Tanto el padre como la madre tienen que compartir la responsabilidad que trae consigo la extraordinaria tarea de la crianza del niño con Síndrome de Down, sobre todo las técnicas relacionadas con la Estimulación Temprana, que hasta el momento es lo que se le puede ofrecer a estos niños para desarrollar al máximo sus potenciales físicos, mentales y sociales.

Dentro de la variedad de técnicas de estimulación que existen hay actividades para que las apliquen y participen los padres, hermanos y familiares, pudiendo estas ser realizadas en cualquier momento. Ésta estimulación también contempla efectuarles ejercicios en los miembros superiores, inferiores, al doblarles y extenderles los diferentes segmentos, ocupándose la mayor cantidad de tiempo para hacerlo, tanto la madre como el padre de familia.

“Al realizar las técnicas de Estimulación Temprana se desarrollan y potencializan habilidades de cuatro áreas de conducta, diferentes y complementarios, estas son las que generalmente se evalúan cuando los niños se someten a pruebas para determinar el Cociente de Desarrollo, de tal manera que su utilidad es de importancia para la implementación de la Estimulación Temprana, estas áreas son las que a continuación se mencionan y detallan:

-Área motora gruesa: Ejercicios que ayudan a desarrollar los movimientos grandes del cuerpo como sostener el cuello, sentarse, gatear, pararse, caminar, correr, entre otros.

-Área motora fina: Actividades que ayudan a que se desarrolle la coordinación de manos y dedos con la vista, como el tocar y tomar los objetos, agarrar objetos pequeños con la técnica de la pinza.

-Área del lenguaje: Incluye el desarrollo de la capacidad de hablar, transmitir ideas y sentimientos y la capacidad de comprender y responder al lenguaje de las demás personas.

-Área personal-social: Habilidades de cuidado personal como alimentarse, vestirse, bañarse y asearse por ellos mismos. Relacionarse con los demás.”¹⁹

La estimulación temprana en niños y niñas que nacen con Síndrome de Down puede llegar a ser de gran ayuda para desarrollar sus capacidades académicas, psicológicas, sociales y afectivas, gracias a que los niños con Síndrome de Down o sin Síndrome de Down tienen el mismo número de neuronas. Y es que no es éste número el que nos permite asimilar la información y fijarla en nuestra mente sino las correctas interconexiones neuronales.

¹⁹ IBID, página 187

La estimulación temprana puede suponer una gran diferencia para todos y cada uno de los niños y niñas con Síndrome de Down. Mediante los estímulos sensoriales se puede modificar el cerebro de manera funcional y estructural. Estas modificaciones pueden suponer una notable mejora de las interconexiones neuronales.

Se ha demostrado que las personas con Trisonomía 21 tienen un defecto en estas conexiones, al parecer el cromosoma que más genera problemas en las comunicaciones neuronales. Una correcta estimulación desde el inicio de sus vidas puede ayudarles a lograr una mejor adaptación con el mundo y las personas que los rodean.

La estimulación temprana para niños con Síndrome de Down consiste en brindarle a los pequeños desde sus primeros días de vida lo que son el apoyo kinesiológico, fonoaudiológico, educación diferencial y terapia ocupacional, con la finalidad de trabajar al máximo sus capacidades, lo que a futuro les dará la oportunidad de abrir las puertas de la integración escolar, laboral y social.

“Está comprobado que mientras antes se inicie la estimulación, se logra un desarrollo lo más paralelo posible al de los niños normales. El niño con Síndrome de Down tiene un potencial que hay que trabajar al máximo, no le podemos poner un techo.”²⁰

- Refuerzo integral

Los niños con Síndrome de Down tienen una musculatura más flácida de lo normal que les genera dificultades para desplazarse autónomamente y coordinar sus movimientos.

²⁰ Arancibia, Ana María; padresok.cl/2011/01/estimulación-temprana-para-niños-con-sindrome-de-down/
Centro de Estimulación Integral para Niños con Síndrome de Down

De aquí parte el porqué del que el primer apoyo sea la terapia kinesiológica, ya que en la medida en que pueden moverse y caminar por sí mismos, logran su independencia. A ello se agrega el apoyo de una educadora diferencial, ya que la combinación de ambas terapias es fundamental, puesto que no son niños curiosos por naturaleza y no van a explorar el mundo, sino que hay que presentárselos. Desde el momento en que el niño puede gatear o caminar, se amplían sus posibilidades de tomar contacto con el entorno que lo rodea.

Ya lograda la meta establecida con el apoyo de la terapia kinesiológica a los pocos meses se suma la terapia fonoaudiológica, ya que el lenguaje es una de las áreas en que en estos niños necesitan mayor refuerzo. A pesar de que tienen una buena capacidad de comprensión, les es muy difícil expresarse. Trabajando conjuntamente con terapeutas ocupacionales que los ayudan en sus habilidades sociales, como saber comer bien, compartir, jugar, expresarse y prepararse para desenvolverse de manera autónoma en el mundo.

- La familia también trabaja

En las terapias se le da el apoyo al pequeño sólo por unas horas, pero lo fundamental es que los padres continúen con la estimulación diariamente en casa, por eso también se les enseña a ellos cómo desarrollar los ejercicios con el pequeño e incorporarlos a la vida cotidiana.

Es fundamental que traten a su hijo como a cualquier otro niño: que lo lleven a cumpleaños y a paseos en parques y juegos infantiles, es decir, que lo integren plenamente, sin sobreprotegerlo, debido a que estas actividades le servirán de apoyo para lograr un desenvolvimiento más equilibrado en su vida.

- Camino a la integración

Cuando la estimulación es constante y apoyada por la familia, los niños pueden perfectamente integrarse a un jardín al comenzar su edad preescolar (2 años). Sin embargo, se advierte que esto sólo es conveniente cuando una serie de factores coinciden. Esto es que el niño este realmente preparado, que los padres tengan la disposición de seguir estimulándolo y aún más importante, que el jardín y las educadoras estén dispuestas y preparadas para recibir a un pequeño con capacidades diferentes ya que requerirá que se adapten ciertas formas de enseñanza. Y lo mismo se aplica para los colegios.

“Lo que nos importa es que los niños estén realmente integrados y no sólo aceptados, esto significa que trabajen, aprendan y se les exija igual que a los otros niños, pero con ciertas adaptaciones que faciliten su comprensión. Si va a ir a un jardín solamente a jugar, a la larga va a resultar perjudicial”.²¹

Además, cuando los niños se integran al sistema de educación normal, ya sea en jardines infantiles y/o colegios, es bueno que sigan asistiendo a talleres para reforzar las áreas que más necesitan, como fonoaudiología o lecto-escritura, por ejemplo. La hipotonía es una característica presente en las personas con Síndrome Down. El bajo tono muscular lo afecta en su coordinación motora gruesa (todos los movimientos coordinados de brazos, piernas, tronco, cabeza), y coordinación motora fina (habilidades manipulativas).

Aunque es recomendable llevar al bebé con Síndrome de Down a un Programa de Intervención Temprana, los padres también deben continuar estimulándolo en casa. Para ello, se propone que se les brinde una orientación con las siguientes actividades para:

²¹ Dr. Isidoro Candel Gil: Programa de Atención Temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down. Pág. 39

- Estimular los reflejos.
- Lograr movimientos del cuerpo.
- Control de la cabeza.
- Estimulación vestibular.

“La atención temprana se definiría entonces como el conjunto de intervenciones, dirigidas tanto a los niños con Síndrome de Down de 0 a 6 años, como a sus familias y entorno. El objetivo es dar respuesta a las necesidades que presentan estos niños para potenciar al máximo su desarrollo. Las intervenciones deben considerar la globalidad del niño, y deben ser planificadas por un equipo de profesionales que tenga en cuenta todas las áreas del desarrollo del niño para de esa manera beneficiarlo positivamente. Para llegar al actual término de “atención temprana” se ha pasado, a lo largo de las últimas décadas del siglo XX, por diferentes acepciones: estimulación temprana, estimulación precoz, intervención temprana o precoz. Algunos de ellos aún se utilizan en algunos lugares, y no es tan importante el término (que también lo es) como su significado.”²²

Existe no obstante un consenso generalizado en cuanto que el término más adecuado es el de “atención temprana”. Cuando nace un niño con Síndrome de Down, una de las primeras recomendaciones que reciben los padres es la de que lo lleven a un centro de atención temprana.

Esto no implica únicamente que el niño debe ir a unas clases, sino que tanto su familia como el niño deben ponerse en contacto con un equipo de profesionales multidisciplinario, compuesto por psicólogos, pedagogos, estimuladores, trabajadores sociales, médico, los cuales van a guiar el desarrollo del niño.

²² Pérez Bueno, Luis Cayo; Los menores con discapacidad en España; Madrid; 2008; página 209

Nadie pone hoy en duda la relevancia que las experiencias tempranas tienen en el desarrollo de la persona, y sabemos que el cerebro en estas edades es muy plástico, es decir, es muy manejable porque aún no ha terminado de desarrollarse. Sabemos que el ambiente influye en el desarrollo neurológico y que las personas con Síndrome de Down que han recibido atención temprana tienen una mejor calidad de vida que las personas que no la han recibido.

“Pero también sabemos que el cerebro de un niño con Síndrome de Down parte de una situación desventajosa que no se puede olvidar”.²³ Partiendo pues de la importancia de que un niño con Síndrome de Down reciba atención temprana, y de que conocemos sus limitaciones, lo que debemos tener ahora en cuenta es el tipo de programa que se desarrolle.

La atención temprana para niños con Síndrome de Down y sus familias debe tener como fin ayudar al niño con Síndrome de Down a desarrollarse al máximo en todas las facetas de su vida, pero no debe buscar que el niño con Síndrome de Down sea como los niños que no lo tienen, porque este fin no es realista.

La verdadera importancia de la atención temprana en este momento es pues que sea un conjunto de intervenciones oportunas realizadas de un modo específico, que sienten las bases de los adecuados aprendizajes posteriores.

Si de algo sirven éstos programas es porque a partir de las necesidades que van apareciendo en las personas mayores (padres), se van modificando, van variando para prevenir dificultades con los niños. No se trata sólo de que el bebé se voltee, gatee, haga sonidos, o meta el círculo en su lugar. Se trata de algo mucho más amplio y complejo, algo que debe ser flexible y variar a medida que varían las necesidades de los niños.

²³ http://www.down21.org/educ_psc/educacion/atencion_temprana/bases_neurobiologicas.html; febrero 2006; G, Beatriz, España; fecha de consulta 25 de agosto de 2014

Así, la atención temprana para personas con Síndrome de Down debe estimular:

- El desarrollo de la psicomotricidad
- El desarrollo de las habilidades sociales para el desarrollo de la autonomía personal.
- El desarrollo del lenguaje oral
- El desarrollo de las habilidades cognitivas
- El desarrollo del lenguaje escrito (lectura y escritura)
- El desarrollo de las habilidades numéricas

El trabajo directo con los padres, no es sólo en cuanto a orientaciones concretas, otro aspecto fundamental es la implicación de los padres y cuidadores. Hoy tampoco se concibe un trabajo de atención temprana si los padres no están implicados. Está altamente documentado y estudiado que la estimulación debe estar presente en todos los momentos de la vida del niño. Se trata de aprender el funcionamiento de la mente del niño, y modificar las interacciones para que puedan ser aprovechadas por el niño. Se trata de interiorizar el modo de intervenir, de acercarnos al niño, de cambiar muchos de los comportamientos de la vida diaria para transformar la estimulación en un hábito, en un modo de vida. Del mismo modo, forma parte de la atención temprana, terapias específicas dirigidas a solucionar los problemas que puedan aparecer (problemas de pareja, depresión, ansiedad).

“La escolarización temprana forma también parte del amplio concepto de atención temprana. Se considera beneficiosa la escolarización de los niños a partir de los 24 meses, ya que en la escuela infantil, el estar en contacto con otros niños y en ambientes ricos a nivel de estimulación ejerce una buena interacción vital para el desarrollo global de los niños con Síndrome de Down.”²⁴

²⁴ Cabrera, M. C. y Sánchez Palacios, C.; La estimulación precoz. Un enfoque práctico. Madrid; año 1984; Página. 48

La estimulación temprana o atención temprana aplica una serie de técnicas que permite desarrollar las capacidades de los niños en la primera infancia. Entre la etapa del nacimiento hasta los seis años es empleado este grupo de técnicas educativas especiales que ayudan a corregir trastornos reales o potenciales en el desarrollo del niño.

En el caso de los niños con Síndrome de Down el objetivo es disminuir con la ayuda de técnicas y ejercicios específicos el retraso madurativo asociado a esta discapacidad aprovechando la plasticidad neuronal de los primeros años de vida.

“Para tener garantizado el éxito se debe conseguir una total complementación familiar, ya que son el principal apoyo y medio de estimulación del niño y su vínculo más importante con el mundo que le rodea.”²⁵

La existencia del ser humano no solo depende de lo que la persona trae consigo cuando nace, sino también de lo que el medio que lo rodea es capaz de brindar a través de los estímulos que va recibiendo durante su vida, principalmente en los primeros cinco años de vida del bebé, debido que en este periodo de tiempo es cuando el cerebro es capaz de absorber y retener la mayor parte de la información que se le brinda, haciendo así más capaces a los niños durante su desarrollo; por lo cual la estimulación es importante para todo niño, pero en especial para los niños con Síndrome de Down, debido a las necesidades especiales que presentan, sin llegar a olvidar que son capaces de vencer cualquier obstáculo, por lo que ellos requieren de una mayor atención de ambos padres, para lograr un mejor desenvolvimiento en el futuro.

25 Stein, Liliana; Estimulación Temprana: Cuándo y cómo aplicarla; Editorial Mirbet; 5ta edición; año 2009; página. 98

Por consiguiente es necesario el concientizar a los padres, para que lo traten de forma natural, a manera que no se olviden las aportaciones que todos y cada uno de ellos proporciona a través de las rutinas y los ejercicios que llevan a cabo.

1.1.2.5. Importancia de la estimulación temprana

A la hora de trabajar los grupos focales a cerca de la estimulación temprana con los padres de familia de los niños con Síndrome de Down se pretende alcanzar:

- Formar a las familias en las habilidades y actitudes para una mejor educación de sus hijos, a través del intercambio de experiencias y de la profundización durante las actividades.
- Proporcionar un espacio donde sentirse acogidos dentro de un grupo y crear canales de comunicación.
- Dotar a los padres de familia las estrategias y recursos para la aplicación, evaluación y desarrollo de las rutinas o ejercicios de estimulación temprana.
- Informar y poner en contacto a los padres de familia con los recursos sociales y culturales, en un entorno de estimulación y desarrollo social, académico y afectivo de sus hijos.
- Aumentar la integración de los padres de familia para que participen en el proyecto, favoreciendo su colaboración y participación en las distintas actividades a realizar durante dicha investigación.

1.1.3. Delimitación de la investigación

Esta investigación se realizó en el salón de estimulación temprana de la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, en la cual se llevaron a cabo unas entrevistas que estaban dirigidas a los padres de familia, una observación y así mismo se impartieron grupos focales con duración de una

hora, dichas entrevistas, observaciones y grupos focales se realizaron a partir el 21 de abril hasta el 28 de mayo; la población que participó fueron hombres y mujeres comprendidos entre las edades de 25 a 40 años de edad, la mayoría de ellos procedentes de la capital; el estatus socioeconómico de la población es de nivel medio y medio bajo; en cuanto a la escolaridad desde el analfabetismo hasta el grado universitario. Uno de los determinantes para dicha investigación era que ambos padres asistieran y se involucraran al proceso. Durante la investigación que se realizó hubo ciertas limitantes debido que algunos padres de familia mostraban cierta renuencia a participar en las actividades, no expresaban mayor palabra al momento de realizarles las preguntas, durante las entrevistas tendían a repetir las mismas respuestas o en otras ocasiones no contestaban porque ya habían mencionado algo anteriormente, en algunas ocasiones asistían ambos padres y en otras solo la madre, algunos padres de familia llegaban puntuales otros más tarde, pero a pesar de todas las limitantes que hubo, se logro cumplir con el objetivos planteado al principio de la investigación.

CAPITULO II

2. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

Dentro de esta investigación fue fundamental documentar los datos que se obtuvieron en el trabajo de campo a través de las técnicas e instrumentos que a continuación se describen y los mismos fueron útiles para llegar a las conclusiones de este estudio.

2.1 Técnicas

- **Técnicas de Muestreo**

Para la ejecución del trabajo de la investigación se eligió una muestra de padres de familia tanto de género femenino como masculino, comprendidos entre las edades de los 25 a 40 años, son padrea de familia que viven en la ciudad capital y municipios aledaños, como Mixco, Villa Nueva y San Miguel Petapa, todos ellos asisten a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down en la jornada vespertina. Durante la ejecución se hizo uso del muestreo no aleatorio, teniendo como principales criterios que los padres asistieran a la asociación, que sus hijos estuviesen diagnosticados clínicamente con el Síndrome de Down, que se ubicaran en el rango de edad y primordialmente que ambos padres de familia estuvieran involucrados en el programa. Se tuvo como participantes limite a 15 parejas, 30 padres de familia y sus hijos de 0 a 2 años con Síndrome de Down, se trabajo durante seis semanas, desde el 21 de abril al 28 de mayo del presente año, tomando dos días de cada una de las semanas siendo estos los días martes y jueves, en un horario de 13:00 a 14:00 horas (una hora).

- **Técnicas de recolección de datos:**

Se recabo la información necesaria de forma ordenada y secuencias, permitiendo que al implementar las observaciones basadas en una lista de cotejo, las entrevistas y los grupos focales dirigidos a los padres de familia, se obtuvieron los datos necesarios sobre la importancia que tiene el que ambos padres de familia estén presentes durante el programa de estimulación temprana y durante el desarrollo y evolución de sus bebés a lo largo de su vida y de cómo pudieran ellos llegar a aplicar de manera correcta las diferentes rutinas y ejercicios que beneficiarían a sus hijos. Para la obtención de todos los datos requeridos se hizo uso de las siguientes técnicas para la recolección de datos.

- **Observación a través de una lista de cotejo**

Durante la aplicación de esta técnica se contó con la participación de los padres de familia, esta permitió delimitar y clasificar las diferentes actitudes que se observaron durante el programa, esta se aplicó en la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, específicamente en el salón de estimulación temprana, durante la mayor parte de la investigación, siendo fundamentales las dos primeras, se aplicó de manera general durante la sesión de terapia de estimulación, ésta misma se realizó a través de una lista de cotejo, se realizó los días martes y jueves consecutivamente durante un período del programa, en un horario de 1:00 a 2:00 p.m. lo cual era la duración período del programa y se tuvo como objetivo el detectar las debilidades del desarrollo motor y cognitivo de los niños con Síndrome de Down para el fortalecimiento de las mismas mediante el apoyo de ambos padres de familia, el cual se logró gracias a la participación de los padres y a la apertura que tuvieron hacia las actividades.

- **Entrevista**

La entrevista constó de 5 preguntas de tipo abierta, la misma se aplicó de forma individual a los padres de familia que asisten a la asociación en la jornada vespertina, esta se aplicó durante cuatro semanas los días martes y jueves de 1:00 a 1:20 aproximadamente con cada padre de familia, se realizaron alrededor de 4 entrevistas por día, se solicitó un salón de clases debido a la forma de aplicación, por lo tanto se necesitaba tener la privacidad y de esa forma los padres de familia brindarían una respuesta más completa a cada una de las interrogantes que se les plantearon, siendo el principal objetivo determinar el involucramiento de los padres de familia durante el desarrollo del programa de estimulación temprana para el fortalecimiento del vínculo afectivo y emocional, mediante el cual se llegó a recabar la información necesaria para dicha investigación.

- **Grupos focales**

Durante la aplicación de los grupos focales se contó con la participación activa de los padres de familia, estos se llevaron de manera grupal, durante tres sesiones realizadas de forma alternada durante los días martes y jueves de 1:00 a 2:00 p.m., haciendo uso de los salones de clase y el área de estimulación temprana, para cada uno de los grupos se dieron a conocer diferentes temas los cuales permitieron que los padres de familia dieran a conocer los diferentes puntos de vista acerca de las interrogantes o frases que se extendían, a través de experiencias compartidas para padres de familia de forma oral, así también la exposición de temas de relevancia vinculados a la estimulación temprana y la orientación de los padres de familia hacia la misma. Se estableció para cada uno de los grupos un objetivo, pero el principal de ellos es el siguiente establecer actividades que promuevan el desarrollo de las habilidades físicas y cognitivas en los niños con Síndrome de Down de 0 a 2 años, a

través de la participación activa de ambos padres, mediante este objetivo se logro recabar la información necesaria, asimismo se les pudo brindar los conocimientos de las rutinas y ejercicios más oportunos para sus hijos con Síndrome de Down.

• **Técnicas de Análisis Estadístico**

Se utilizó el análisis porcentual, debido a la información que encierra, a fin de que la información sea verídica. Aplicando a una estadística descriptiva a base de porcentajes y gráficas.

- Análisis Porcentual: el cual se obtendrá a través de la aplicación de diferentes instrumentos a los padres de familia.
- Análisis Comparativo: se verá reflejado a través de la aplicación de los ejercicios de Estimulación Temprana que los padres brinden a los bebés con Síndrome de Down.

2.2. Instrumentos

Se llevó a cabo una serie de instrumentos para registrar el aprendizaje de los padres de familia como:

• **Lista de cotejo**

Constó de 5 ítems, 1 serie, establecidas de forma cerrada “si-no”, tomando en cuenta que en la parte inferior se logró realizar las observaciones necesarias. Lo que se pretendió alcanzar a través de la misma, fue la delimitación acerca de la participación, involucramiento e interés de los padres de familia durante las diferentes etapas que se llevaron a cabo durante el proceso de estimulación temprana, asimismo hace conciencia a los padres de familia la evolución que van

presentando, cabe mencionar que dicho instrumento fue de gran utilidad para la realización del trabajo de campo, a lo largo de dicha investigación.

- **Guía de entrevista**

Constó de 5 preguntas 1 serie, se realizó en tiempo aproximado de 20 minutos por padre de familia, establecidas de forma abierta y de manera personal. Esta permitió un orden al momento de hablar con los padres de familia durante la entrevista, con la finalidad de recabar la información necesaria para brindarles las herramientas que los padres de familia necesitan con sus hijos con Síndrome de Down.

- **Grupos de discusión**

Se conformó en 4 actividades diferentes (palabras de bienvenida, dinámicas rompe hielo y plenaria posteriormente, foro y palabras de despedida), según la planificación durante 3 semanas, según el tema requerido para dicha investigación, a través de esta se recabó toda la información necesaria para completar el trabajo de campo de la investigación, asimismo estas permitieron a los padres de familia dar a conocer sus diferentes puntos de vista acerca de los que se encuentran familiarizados con el programa de estimulación temprana, el Síndrome de Down y otros temas relacionados, estas se llevaron a cabo durante las tres sesiones realizadas, previamente establecidas.

CAPÍTULO III

3. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1. Características del lugar y de la población

3.1.1. Características del lugar: El lugar donde se desarrollo la investigación fue en la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down (AGSD), siendo esta una organización sin fines de lucro, que se dedica a brindar educación especial, terapia física, inclusión social y terapia de lenguaje a niños, niñas y adolescentes, así mismo a brindar atención a padres de familia en orientación y capacitación para proporcionar un desarrollo optimo a sus hijos; el inmueble cuenta con dos niveles apropiados para los niños, niñas y jóvenes que asisten a la ASDG, cuenta con una cocina adecuada para los niños, asimismo tiene siete salones de clases que se encuentran en condiciones optimas, con amplias ventanas, una correcta iluminación, escritorios acorde a los niños, cada salón tiene un mueble donde se guarda el material que utilizan los niños, maestras, un pizarrón y un televisor con DVD y películas infantiles, también cuenta con servicios sanitarios uno para los varones y otro para las mujeres, de igual manera cuentan con un amplio patio donde juegan los niños y niñas, parqueo y una iglesia evangélica, ahí mismo se encuentran unas oficinas de la iglesia, pero separadas de la asociación, dicho lugar se encuentra ubicado en la zona 13 de la ciudad capital.

3.1.2. Características de la población: Durante el trabajo de campo que se realizó se trabajó con un grupo de hombres y mujeres comprendidas entre las edades de 25 a 40 años, la mayoría de ellos procedentes de la ciudad capital, otros de ellos de los municipios aledaños a la capital, como Mixco, Villa Nueva y San Miguel Petapa, con un nivel socioeconómico medio bajo a medio, una escolaridad desde el analfabetismo hasta el grado

universitario, un 90% de religión evangélica, la participación de la población tuvo límite de integrantes, únicamente se recibieron a 15 parejas de padres de familia, la población que se atendió fue referida por distintas organizaciones como los hospitales nacionales, por distintas personas que ya conocían la asociación o por las indagaciones que ellos realizaron al momento de enterarse que su hijo tiene Síndrome de Down.

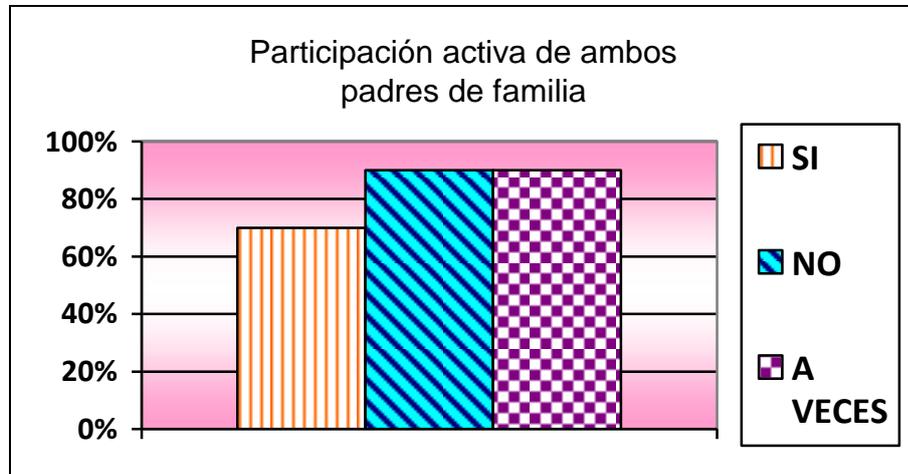
El primordial objetivo era que ambos padres de familia asistieran al programa de estimulación temprana acompañados de sus hijos e hijas con Síndrome de Down, para lograr brindarles la orientación que ellos necesitaran para así mejorar la relación con sus hijos y que ellos puedan tener un mejor desarrollo físico, social e intelectual, la población que finalizó el programa fueron 25 padres de familia, con sus hijos clínicamente diagnosticados con el Síndrome de Down, (12 parejas y 1 madre soltera), que oscilan entre las edades de 25 a 38 años de edad y los bebés de 0 a 2 años.

3.2. Análisis Cuantitativo: Se describe a continuación una síntesis del proceso de investigación en el que se utilizaron las técnicas e instrumentos anteriormente descritos, buscando como finalidad resolver los objetivos planteados al inicio de la investigación.

- Entrevista a padres de familia

Este instrumento se llevo a cabo durante la investigación, con la intencionalidad de recabar la información necesaria que los padres de familia pudieran brindar sobre las experiencias vividas con sus hijos con Síndrome de Down y sus respectivas parejas, así mismo se les brindo las herramientas acorde a las necesidades de cada uno de los niños.

Gráfica No. 1

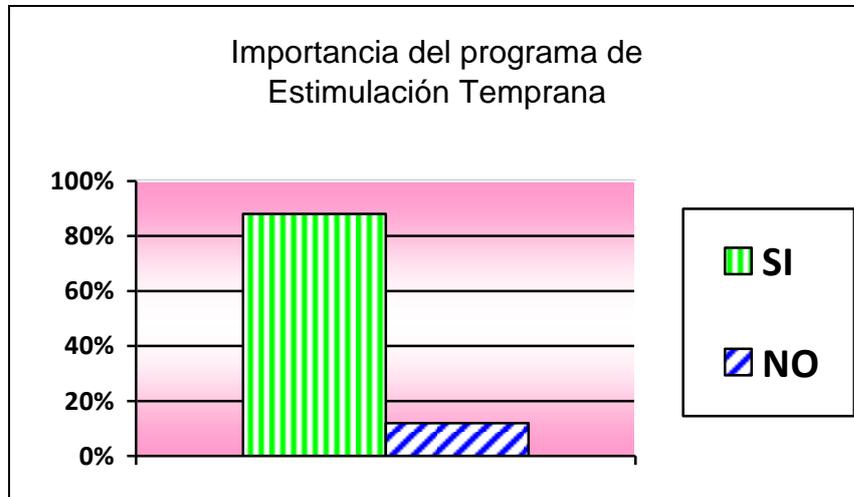


Fuente: Entrevistas a padres de familia que asisten a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, durante el mes de mayo del 2015.

Descripción: Como se observa en esta gráfica, la primera columna muestra el rango de la participación activa de ambos padres de familia en el proceso del programa de estimulación temprana siendo estos 7 parejas de padres. Le sigue la columna de los padres donde solamente uno de ellos se involucra en el proceso, siendo estos 9 parejas. Por último se observa la columna donde a veces participan ambos padres en el proceso, también fueron 9 parejas de padres. Estos datos se obtuvieron de la muestra de 25 padres de familia que asisten a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down.

El análisis de los datos reveló que la mayoría de los padres de familia, haciendo un total de 18 parejas de padres de familia, a veces forman parte del proceso del programa y otras veces no, para lo cual la investigación que se llevo a cabo permitió analizar que si es necesario que ambos padres de familia estén presentes en el programa de estimulación temprana, debido a que esto permitirá un mejor desarrollo físico, cognitivo y social de sus hijos con Síndrome de Down.

Gráfica No. 2

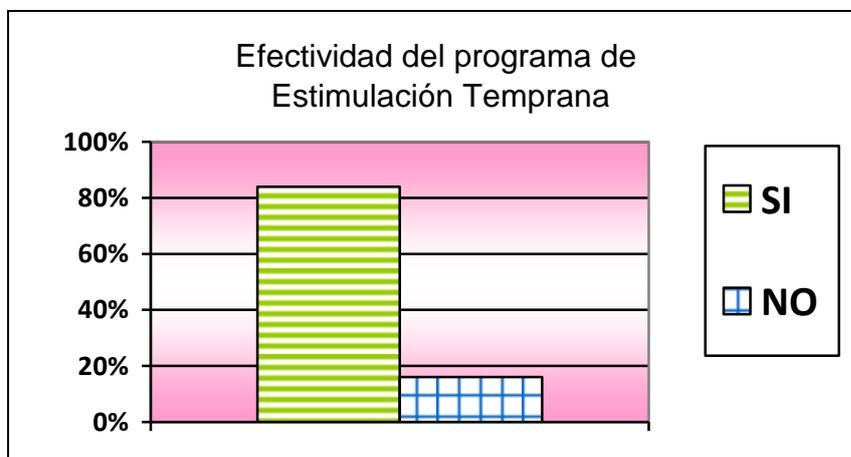


Fuente: Entrevistas a padres de familia que asisten a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, durante el mes de mayo del 2015.

Descripción: La gráfica representa la proporción de padres de familia que están de acuerdo en que el programa de estimulación temprana es importante para el desarrollo de sus hijos con Síndrome de Down, obteniendo que 21 padres de familia estén de acuerdo en que si existen un programa para sus bebés ellos se beneficiarían bastante debido a que este les va a brindar las herramientas que ellos como padres de familia le pueden proporcionara a sus hijos y así ellos puedan contribuir al desarrollo e integración de sus bebés, ya que a través de este programa se verá una clara evolución positiva a lo largo de sus vidas.

También se puede observar que 4 padres de familia no estuvieron de acuerdo con que el programa de estimulación temprana sea importante para mejorar el desarrollo de su bebé, por lo tanto para ellos no es indispensable que sus hijos y ellos asistan a este tipo de programa.

Gráfica No. 3

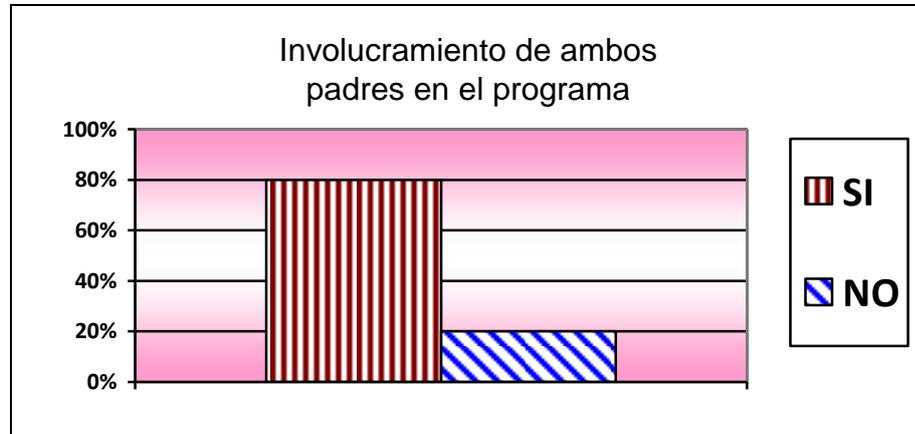


Fuente: Entrevistas a padres de familia que asisten a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, durante el mes de mayo del 2015.

Descripción: En la gráfica puede observarse que la mayoría de los padres de familia, siendo estos 22 padres están de acuerdo con que el programa de estimulación temprana ha demostrado efectividad en el proceso de evolución del desarrollo de su bebé, ya que ellos han podido observar que sus hijos han ido progresando y desarrollando de manera óptima las diferentes habilidades que han demostrado tener y en cuanto a lo físico, los padres han mencionado que sus hijos cada día que pasa muestran más actividad y fortaleza en sus áreas motoras finas y gruesas, mientras que en la parte emocional han podido observar que han logrado establecer un lazo entre ellos y los bebés.

En cuanto a los 3 padres de familia que faltan ellos mencionaron que el programa de estimulación temprana no ha demostrado la efectividad que ellos esperaban en el poco tiempo que han llegado, por lo tanto ellos se encuentran insatisfechos con referencia a este programa, por lo cual ellos no han logrado establecer el lazo que necesitan para así brindarle las herramientas a sus hijos.

Gráfica No. 4

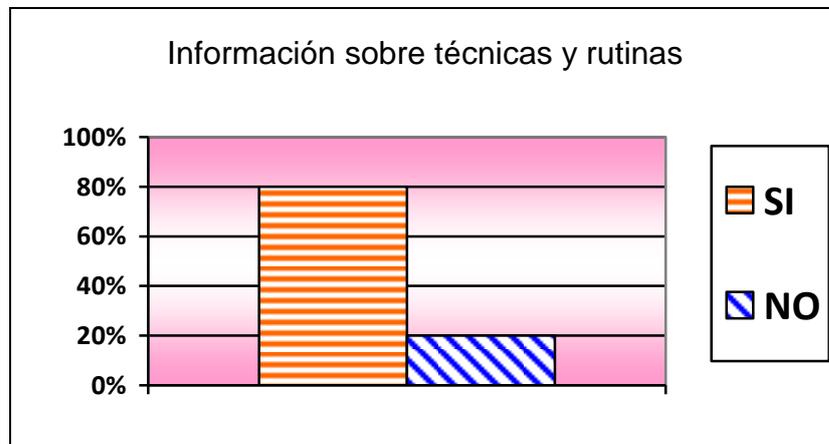


Fuente: Entrevistas a padres de familia que asisten a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, durante el mes de mayo del 2015.

Descripción: En la gráfica puede observarse la mayor cantidad de los padres de familia, siendo estos 20 parejas, están de acuerdo en que el involucramiento de ambos padres en el proceso del programa de estimulación temprana es de vital importancia para los bebés, debido que el niño presenta mejores resultados en su desarrollo tanto físico, emocional e intelectual y también se logra establecer de mejor manera un lazo afectivo mas fuerte e indestructible entre ellos y el bebé, muchos de ellos han mencionado que a través de este programa ellos han emprendido un nuevo viaje con sus hijos llenos de muchos retos que día a día han tenido que ir aprendiendo y saber llevar en sus vidas, así mismo muchos de estos padres se han beneficiado en su relación marital debido que ha mejorado mucho la comunicación entre ellos y los lazos familiares han mejorado notablemente.

En la otra parte de la gráfica se puede observar que hay una minoría, siendo esta de únicamente 5 padres de familia que no están de acuerdo con que la involucración y la participación de ambos padres de familia sea necesaria y oportuna para que los bebés con Síndrome de Down tengan una mejores resultados en su desarrollo físico, emocional e intelectual.

Gráfica No. 5

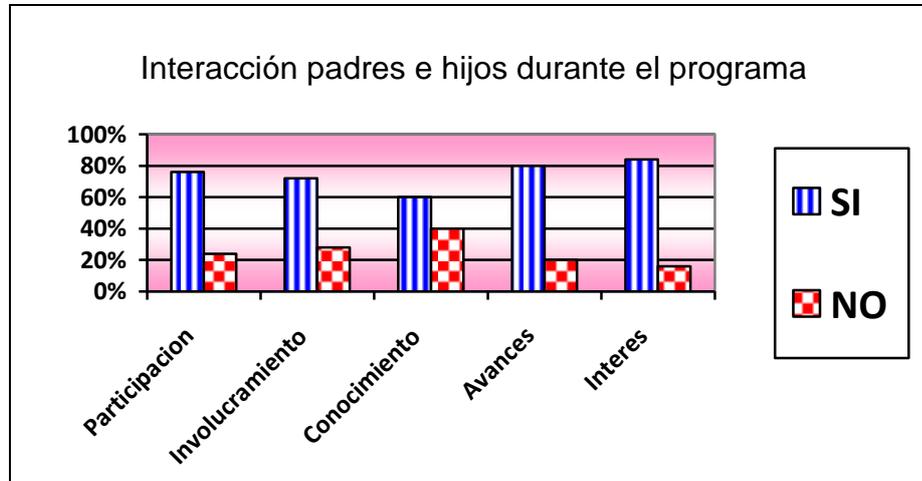


Fuente: Entrevistas a padres de familia que asisten a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, durante el mes de mayo del 2015.

Descripción: La gráfica representa una mayoría en la casilla del sí, siendo esta que 20 padres de familia están de acuerdo con que es necesario que se informe aun más sobre las técnicas y rutinas que se deben aplicar tanto en el programa de estimulación temprana y en la casa y así poder brindarles las herramientas que sus hijos con Síndrome de Down necesitan para lograr salir adelante. Muchos de los padres de familia mencionaban que mientras más informados estén ellos mejores resultados podrían obtener en el desarrollo de sus hijos y de esa manera poder dedicarles más calidad de tiempo y obtener ellos las estrategias para mejorar sus relaciones interpersonales.

Asimismo se puede observar que hubo una minoría, siendo esta de 5 padres de familia que no están de acuerdo con que se les brinde más información sobre las diferentes técnicas y rutinas que se pueden emplear en el programa y en la casa, comentan que con la información que saben y lo que han conocido es suficiente para que ellos puedan ayudar y orientar a sus bebés con Síndrome de Down.

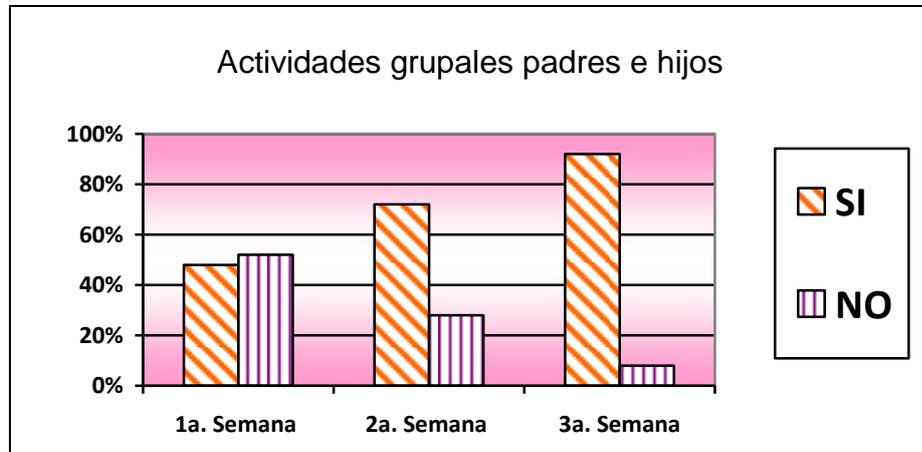
Gráfica No. 6



Fuente: Observación a través de una lista de cotejo a padres de familia que asisten a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, durante el mes de mayo 2015.

Descripción: La gráfica representa una mayoría en la casilla del sí, en relación a cada uno de los cinco ítems que presenta; como se puede observar 19 padres de familia mostraron una participación activa durante las sesiones del programa de estimulación temprana que hubo, mientras que en la casilla de involucramiento de ambos en el programa fueron 18 padres los que estuvieron presentes, en relación a la casilla del conocimiento sobre el tema de estimulación temprana únicamente 15 padres de familia mencionaron que conocían un poco de información sobre ese tema; en cuanto a la casilla de los avances 20 padres de familia mencionaron que las técnicas proporcionadas durante el programa reflejan el trabajo realizado en casa y por último está la casilla del interés que los padres de familia prestaron durante el desarrollo de su bebé con Síndrome de Down, siendo estos 21 padres. Asimismo se puede observar que hubo una minoría en relación a cada uno de los ítems que anteriormente se explicaron.

Gráfica No. 7



Fuente: Grupos focales dirigidos a padres de familia que asisten a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, durante el mes de mayo 2015.

Descripción: Como se puede observar en la gráfica que se presenta acerca de los grupos focales se puede notar que en cada una de las semanas se fue dando un avance significativo con los padres de familia, durante la primera semana se puede observar que en relación a la participación, interacción e interés de los padres esta fue negativa debido que muchos de ellos se mostraban renuentes a querer formar parte de las actividades que estaban planificadas, mientras que 12 padres de familia mostraban interés y participaban en las actividades. Durante la segunda semana de los grupos focales se puede observar que los padres de familia estuvieron más involucrados durante las actividades y el tema del foro, debido que la mayoría de ellos, siendo estos 18 padres, interactuaron más y dieron a conocer los diferentes puntos de vista que cada uno de ellos conocía acerca del tema, asimismo se tuvo a 7 padres de familia que estuvieron reacios a hablar mucho sobre el tema y participar en las dinámicas. Mientras que en la tercera y última semana de los grupos focales se puede observar que en la casilla relacionada al SI subió hasta un 92% en lo que respecta a la participación, interés e interacción de los padres de familia durante las actividades realizadas.

3.3. Análisis global

Las teorías del desarrollo cognitivo y la del vínculo como lo dicen sus autores Jean Piaget y de Pichon Riviere, son teorías que implican las habilidades de las etapa sensoriomotora y de cómo un sujeto se conecta o relaciona con otro u otros a su alrededor, estas les servirán para resolver problemas o inclusive para realizar beneficios que serán de importancia para un contexto social y familiar más positivo y de esta manera poder ayudar a un desarrollo exitoso de la persona.

Los resultados obtenidos a través de las distintas técnicas e instrumentos utilizados, reflejan la aceptación del objetivo planteado, al mencionar como influye el contexto familiar en el desarrollo de los bebés de 0 a 2 años con Síndrome de Down que asisten a la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, ya que está fortaleció el vínculo afectivo y emocional entre los padres de familia y su bebé creando un lazo más fuerte y una mejor comunicación y sobretodo una excelente relación.

Durante los diferentes instrumentos aplicados también se empleo la observación siendo esta útil en todo momento ya que se pudo percibir desde un principio la resistencia que algunos padres de familia presentaron y de cómo a lo largo del proceso se fueron involucrando en las actividades y con sus hijos, de cómo fue evolucionando la participación activa, la incrementación del conocimiento de la Estimulación Temprana, el interés por formar parte de la vida y desenvolvimiento de su hijo con Síndrome de Down, así mismo de cómo lo que se les explicaba u orientaba acerca del sistema de acciones ellos lo ponían en práctica en casa, debido que ellos mismos daban a conocer las mejorías que sus hijos presentaban sin importar que estas fueran mínimas, pero a ellos como padres los alentaba a que continúen trabajando por el bienestar de su hijo.

En ocasiones hasta los mismos padres comentaban que ellos buscaban información por su cuenta para seguir observado actitudes positivas en sus vidas y así favorecer las habilidades de sus hijos; durante el

proceso se observó que la gran mayoría de los padres de familia aprendieron a convivir y valorar el tiempo familiar que pueden llegar a tener con sus seres queridos y comentaban que el interés y dedicación que les brinda la asociación para ellos es de gran ayuda y están agradecidos por la atención que muestran con sus hijos.

Durante la aplicación del instrumento de guía de entrevista, los padres y madres de familia al inicio del proceso mostraron en ciertos momentos la falta de conocimiento acerca de la importancia que tienen la Estimulación Temprana, de su aplicación y de cómo la presencia de ellos es de vital importancia para los bebés, mostrando poco interés respecto a los temas que se abordaban. A lo largo del proceso hubo cierta resistencia de parte de los padres, debido a que el pensamiento de ellos es que las madres son las encargadas de la crianza de los hijos, pero durante el proceso se fue explicando la importancia del involucramiento de ambos en la vida de sus hijos que tanto mamá como papá participaban en un 75% en las actividades dentro y fuera de la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, haciendo que poco a poco mejoraran las habilidades de sus bebés a través del sistema de acciones acorde a las necesidades y edades de los niños para así lograr mayores beneficios para sus aspectos académicos, familiares y sociales, logrando así que tanto el bebé como la familia puedan mejorar en su autoestima, confianza y sobretodo la superación personal de todos y cada uno de los miembros de la familia.

Dentro de las actividades que se realizaron durante los grupos focales se pudo observar que se promovía la participación e interés de los padres al integrarse al proceso del programa de Estimulación Temprana, las habilidades que pudieron incrementar y transmitir a sus hijos, el conocimiento que se fue adquiriendo a lo largo de los trabajos realizados y el entendimiento de las circunstancias del padecimiento de su hijo y de cómo estas pueden lograr superarse a lo largo de su vida y siempre utilizando la información abordada durante los grupos focales.

A lo largo del proceso se utilizó la técnica de los grupos focales, mediante los cuales se obtuvieron buenos resultados en cada una de las sesiones que hubo; durante la primera sesión algunos de los padres de familia al principio se mostraban renuentes a querer participar en las actividades, luego de haber realizado la dinámica ya se involucraron más y se inició con el tema, los padres se sentaron y se empezó a dar unas interrogantes para lo cual los padres fueron dando sus puntos de vista acerca de cada una de las interrogantes; así como compartir con los demás las vivencias que han tenido con sus bebés recién nacidos con Síndrome de Down; se les brindó un tiempo prudencial a cada uno de ellos para que lograran hablar y exponer sus puntos. Durante esta sesión los padres de familia dieron a conocer la información que sabían respecto a lo que era el Síndrome de Down y Estimulación Temprana, también del desarrollo que sus bebés han tenido a lo largo de las sesiones a las cuales han acudido, logrando el objetivo planteado debido que la mayoría de los padres de familia se llegaron a conocer; y también para que cada uno de ellos se percataran de la importancia que tiene prestar atención, conocer a sus hijos y saber de la problemática a la cual se enfrentan.

Durante la siguiente semana los padres de familia se sintieron más seguros y confiados durante la actividad del grupo focal, se les realizaron distintas interrogantes acerca de si ellos conocían las repercusiones positivas y negativas de la presencia de los dos durante el proceso, a lo cual los padres contestaron que muchos de ellos le dejaban el trabajo de la crianza y educación a las madres, que ellos se relacionaban poco tiempo con su bebé, pero conforme se les iban realizando las preguntas los padres de familia comenzaban a cambiar ciertas actitudes en relación con su hijo, sobre todo cuando se les preguntó si ellos participaban activamente en el proceso de Estimulación Temprana, ellos comentaban entre sí y compartían sus opiniones con el grupo, mencionaron que pasarían más tiempo de calidad con sus hijos dentro y fuera de la asociación, debido que muchos de ellos comenzaban a comprender que mientras ambos padres estén presentes,

mayores beneficios serán los que su bebé tenga y de esa forma procurar que su hijo pueda tener más oportunidades en un futuro y así como avances significativo en su desarrollo físico, motor, cognitivo y social, mediante esto los padres de familia se percataron que ellos podían detectar cuales eran las áreas mediante las cuales ellos podían llegar a perjudicar en el desarrollo de sus hijos, por lo tanto se pudo cumplir con el objetivo propuesto.

Durante las actividades que se realizaron en la última sesión los padres de familia ya tenían otra perspectiva acerca de las habilidades y debilidades que tenían ellos y sus hijos, cuáles eran las áreas que debían trabajar para lograr una mejor desenvolvimiento, para esta sesión se inicio con la lectura de varias frases reflexivas a lo cual los padres de familia reaccionaron de manera positiva, dando su opinión, su agradecimiento o una crítica al trabajo realizado por ellos y las licenciadas, a lo largo de esta actividad los padres de familia dieron a conocer que ellos mismos se pudieron percatar que las técnicas de Estimulación Temprana favorecen enormemente el desarrollo motor, cognitivo y social de los bebés, durante esta actividad se logro el objetivo planteado debido que los padres de familia afianzaron los conocimientos adquiridos a lo largo del proceso y de cómo la estimulación es favorable para sus hijo con Síndrome de Down, cuando se empezó a mencionar el sistema de acciones que se le entregaría a ellos, se pudo percibir que los padres de familia cooperarían para la realización de todos y cada uno de ellos, poniendo de su esfuerzo, pero sobretodo de su tiempo ya que mencionaron que el tiempo que estuviesen con su hijo seria solamente para el o ella, para que ellos se beneficiaran y día a día aceptaran realizar las rutinas y así lograr una mejor calidad de vida y lograr socializar más fácilmente.

Durante las diferentes sesiones que hubo con los padres de familia se lograron cambios significativos en la población ya que ambos padres se acercaron más a su bebé con Síndrome de Down, fueron aceptando que ellos también son capaces de influir de manera positiva en el desarrollo de su hijo y de que mediante la realización de la rutina diaria lograrían llegar a que sus

bebés tengan mejoras en su desarrollo, pero sobretodo que tanto madre, padre como los hijos creen ese lazo irrompible para toda la vida y para que los niños se sientan más seguros que los dos van a estar presentes siempre que él o ella los necesite.

El éxito obtenido con la población radica en que se les hace consciente de la problemática que experimentan, ayudándoles a jerarquizar las dificultades para enfocar las situaciones por la que viven y que de una a una puedan enfrentarlas de una manera más aceptable. Los logros que se obtuvieron se deben al apoyo que brinda la terapeuta que está en la asociación y las planificaciones que tiene para los niños con Síndrome de Down.

CAPÍTULO IV

IV. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1. Conclusiones

Al finalizar el trabajo de campo se puede concluir lo siguiente:

- La presencia de los padres de familia durante el programa de estimulación temprana, favorece la formación de un vínculo sólido entre padres e hijo, lo cual fortalecerá la autoestima del niño a lo largo de su vida, así como también con el medio en el que se desarrolla. El involucramiento de ambos padres de familia, está comprobado que fortalecen las habilidades del bebé en desarrollo durante dicho programa, debido al papel fundamental que representan ambos padres en la vida del bebé, ya que el mismo permite proporcionar al bebé mejores oportunidades en su desarrollo físico, cognitivo, social y emocional.
- Los padres de familia si pueden llegar a desarrollar y potencializar las habilidades de aprendizaje de sus hijos, ya que tienen la capacidad de brindar al niño un ambiente enriquecido con experiencias motrices, psicosociales y emocionales, de acuerdo con su nivel de maduración, ya que cabe mencionar que la estimulación debe realizarse de acuerdo con la edad cronológica del niño. Es importante mencionar que dichos logros se obtendrán con la participación activa de ambos padres de familia durante dicho proceso de estimulación temprana, partiendo de las actividades y directrices que el programa de estimulación les brinde. Cabe mencionar que, para estimular al bebé, no se requiere de mayor preparación, puede lograrse un gran trabajo si se realiza con disposición, uno de los aspectos básicos a considerar para lograr un mejor desarrollo en el niño es, que el niño aprende jugando, de ésta forma se va desarrollando su capacidad cerebral, para desarrollarse

plenamente necesitan utilizar todos sus sentidos, hablar con el bebé siempre, de esa forma el bebé va aprendiendo a identificar la voz de sus padres.

- La repetición sistemática y secuencial de estímulos y ejercicios mejora el desarrollo de sus hijos de 0 a 2 años con Síndrome de Down, debido que estas actividades con base científica, refuerzan las áreas neuronales de los bebés. Durante la estimulación, los padres de familia no solo están potenciando adecuadamente el desarrollo motriz, cognitivo, social y emocional del bebé, sino que también amplían su desarrollo individual, sus capacidades, su predisposición y su ritmo.
- La Estimulación Temprana influye en el desarrollo psicomotriz de niños y niñas con Síndrome de Down, porque en los primeros años de vida la psicomotricidad juega un papel muy importante y contribuye positivamente en el desarrollo intelectual, afectivo, social del niño o niña, así como también favorecen en el desarrollo de su esquema corporal y la construcción de su propia identidad, pero también es un medio que le permite el desarrollo personal en dos aspectos: el intelectual y el afectivo, pues el movimiento y la expresión corporal permiten el trabajo de funciones cognitivas como: atención, memoria, concentración y la expresión de emociones, el desarrollo de la autoestima y el vencer temores.

4.2. Recomendaciones

- Proporcionar el conocimiento a ambos padres de familia dentro y fuera del programa de estimulación temprana para que se fortalezca y afiance el vínculo afectivo y emocional entre los padres e hijos.
- Propiciar la asistencia de los padres de familia al programa de estimulación temprana para enriquecer las habilidades de sus hijos con Síndrome de Down, a través de la repetición sistemática y secuencial de estímulos o ejercicios, que permiten reforzar el área física, cognitiva, emocional, social y neuronal del bebé con Síndrome de Down, y que a su vez, van fortaleciendo la confianza y seguridad en sus hijos con el medio que les rodea.
- Mantener el sistema de acciones de rutinas y ejercicios tomando en cuenta las necesidades del bebé, se recomienda que los padres de familia jamás deben forzar al niño a que haga alguna actividad para la que él no esté preparado ni suficientemente estimulado, el bebé debe sentirse libre y motivado para mantener siempre una buena autoestima durante todo el proceso de estimulación. Por esta razón, los padres deben respetar su desarrollo individual, evitando comparaciones y presiones sobre su hijo. Los padres también aprenderán y crecerán en su tarea de padres durante la estimulación de su hijo. Antes de empezar con la estimulación del bebé es importante que ellos conozcan las etapas de desarrollo de un bebé para que puedan presentarle los estímulos y las actividades adecuadas a su edad y capacidades.
- Continuar con los programas de estimulación temprana, tomando en cuenta que una de las áreas básicas a estimular es el área motriz gruesa como el

área motriz fina, ya que la adecuada estimulación de ambas desde temprana edad, juegan un papel fundamental en la vida del niño. Se recomienda a los padres de familia facilitarles determinados logros o enseñarles otros, mediante la estimulación en casa, no significa que los padres deban darle “clases” o lecciones, simplemente jugando con ellos, hablándoles, inventando nuevos retos juntos, están contribuyendo al desarrollo motor grueso y fino de bebés y niños, al tiempo que lo pasan bien y fortalecen los vínculos.

BIBLIOGRAFIA

- Arce M. L. **El proceso de socialización y los roles en la familia, en teoría y metodología de la investigación en familias.** San José. Universidad nacional de costa rica, 1995: 32
- Artiles LI. De. **Violencia y sexualidad.** 1 ed. La habana: editorial científico técnica, 1998: 113 -33.
- Bronfenbrenner, U. **La ecología del desarrollo humano.** Barcelona: Paidos, año 1987
- Cabrera, M. C. Y Sánchez Palacios, **La estimulación precoz.** Un enfoque práctico. Madrid, año 1984
- Dr. Isidoro Candel Gil: **programa de atención temprana.** Intervención en niños con síndrome de down. año 2007
- Stein, Liliana; **Estimulación Temprana: Cuándo y cómo aplicarla;** Editorial Mirbet; 5ta edición; año 2009; página. 98
- Gellatly, d. Rogers; **la socialización conjunta del desarrollo de los niños pequeños y adultos;** edición Oxford, Clarendon Press; año 1989
- Gispert, Carlos; Gay, José; **Diccionario enciclopédico, mentor color;** editorial océano; edición 2000; Barcelona, España; página 89
- Kaye, k. (1986). **La vida social y mental del bebé.** Cómo los padres crean personas. Barcelona: Paidos.
- Muriel Suárez, Sofía; Aguirre López, Mónica; **Comportamientos alarmantes infantiles y juveniles;** edición 2012, Madrid, España; páginas 130
- Oliveros, F. Otero; **Que es la orientación familiar;** editorial EUNSA; edición 1984; Madrid, España; página 17.
- Pueschel, Siegfried; **síndrome de down, guía para los padres;** España; 2002; pág. 151
- Rivas Campos, Ana María Belén; **Vivir la discapacidad;** editor cultilibros; edición 2009; Madrid, España; página 65
- Riviere, a; Coll, c; **la individuación y sensorial interacción motora, el comportamiento y la cognición;** Paris; 1987

- Schaffer, h. R. **El contexto socio familiar en la educación de la infancia.** Temas de infancia. Centro de publicaciones del mec y a.m. rosa sensat; año 1993
- Valsiner, j.; **¿Qué tienen de natural los contextos naturales? Construcción cultural del desarrollo humano y su estudio.** *Infancia y aprendizaje*, nº 66, pp. 104. Año 1994

BIBLIOGRAFÍA ELECTRÓNICA

www.down21.org/educ_psc/educacion/atencion_temprana/bases_neurobiologicas.htm

www.padresok.cl/2011/01/estimulación-temprana-para-niños-con-sindrome-de-down/

ANEXOS

4. ¿Es importante y necesario el involucramiento de ambos padres de familia, durante el proceso del Programa de Estimulación Temprana para obtener mejores resultados en el desarrollo de su bebé con Síndrome de Down?

SI

NO

¿Por qué? _____

5. ¿Es necesario que se informe aun más, sobre las técnicas y rutinas que deben realizarse en casa, sobre el Programa de Estimulación Temprana para niños con Síndrome de Down de 0 a 2 años?

SI

NO

¿Por qué? _____

Observaciones

Universidad de San Carlos de Guatemala
 Escuela de Ciencias Psicológicas
 Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
 Licenciatura en Psicología
 Licenciadas: Cristina Esquite y Lucía Moraga



Nombre del padre de familia:

**OBSERVACIÓN A PADRES DE FAMILIA A TRAVÉS
 DE UNA LISTA DE COTEJO**

ITEMS	SI	NO
1. Participación activa de ambos padres de familia durante las sesiones del Programa de Estimulación Temprana.		
2. Involucramiento de ambos padres de familia, durante el desarrollo del Programa de Estimulación Temprana.		
3. Conocimiento sobre el programa de Estimulación Temprana.		
4. Refleja el trabajo realizado en casa, en cuanto a las técnicas que se deben trabajar del Programa de Estimulación Temprana.		
5. Interés de parte de los padres de familia durante el desarrollo de su bebe con síndrome de Down.		

Observaciones

Universidad de San Carlos de Guatemala
 Escuela de Ciencias Psicológicas
 Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
 Licenciatura en Psicología
 Licenciadas: Cristina Esquite y Lucía Moraga



GRUPOS FOCALES

Los grupos focales se realizaron en forma de foro y se desglosaron de la siguiente forma: (Cabe mencionar que los grupos focales se trabajaron una vez por semana en un tiempo aproximado de 50 minutos)

PRIMERA SEMANA

Objetivo: Conocer y sensibilizar a las madres y padres de familia que asisten al Programa de Estimulación Temprana en la AGSD.

HORA	ACTIVIDAD	RECURSOS
1:00 a 1: 10	Palabras de presentación y bienvenida: Durante éste tiempo las Licenciadas Cristina Esquite y Lucia Moraga, se presentaran y explicaran la razón de dicha actividad que se estarán realizando durante las próximas 3 semanas.	Recurso Humano.
1:10 a 1:20	Dinámica Rompe Hielo (Telaraña) : Dicha actividad consiste en que cada padre conforme se le ira lanzando la bola de lana deberá presentarse, al terminar deberán desenredarse diciendo el nombre del padre anterior, hasta desenrollar la telaraña)	Recurso Humano Lana
1:20 a 1:40	Foro: El mismo consiste en compartir experiencias vivenciales con el resto de padres de familia acerca del desarrollo de su hijo recién nacido con Síndrome de Down, así también incluyendo aspectos emocionales y físicos del padre de familia a nivel personal, cada uno de ellos tendrá su tiempo para compartir sus vivencias y la oportunidad de opinar.	Recurso Humano Pizarra Marcador
1:40 a 1: 50	Palabras de Despedida: Durante ésta se agradecerá a los padres de familia la confianza y la participación durante el foro y las actividades realizadas.	Recurso Humano.



Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
Licenciatura en Psicología
Licenciadas: Cristina Esquite y Lucía Moraga

SEGUNDA SEMANA

Objetivo: Detectar los áreas de oportunidad de los padres de familia que perjudican en el desarrollo del niñ@ con Síndrome de Down.

HORA	ACTIVIDAD	RECURSOS
1:00 a 1: 05	Palabras de bienvenida.	Recurso Humano.
1:05 a 1:15	Plenaria Inicial Durante la misma se dará el tiempo a los padres y madres de familia de expresar y compartir vivencias que tuvieron durante la semana (enfocadas en sus hij@s con Síndrome de Down)	Recurso Humano pizarra Marcador.
1:15 a 1:50	Foro "Repercusión del contexto familiar en niños de 0 a 2 años con Síndrome de Down durante el proceso del Programa de Estimulación Temprana" El mismo se desarrollará a través de interrogantes en las cuales se irán desarrollando cada uno de los aspectos que se desean tratar, para el mismo se requerirá la participación activa de los padres de familia a cada una de las interrogantes planteadas, permitiendo así la opinión de cada uno de ellos. (Al inicio se brindará a los padres de familia un documento con los aspectos relevantes del tema que se tratará durante el foro).	Recurso Humano pizarra Marcador. Documento de apoyo.
1:50 a 1: 55	Palabras de Despedida: Durante ésta se agradecerá a los padres de familia la confianza, la apertura y la participación durante la actividad.	Recurso Humano.



Universidad de San Carlos de Guatemala
 Escuela de Ciencias Psicológicas
 Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
 Licenciatura en Psicología
 Licenciadas: Cristina Esquite y Lucía Moraga

TERCERA SEMANA

Objetivo: Afianzar los conocimientos adquiridos por las madres y padres de familia en cuanto a la estimulación temprana en niñ@s con Síndrome de Down.

HORA	ACTIVIDAD	RECURSOS
1:00 a 1:05	Palabras de bienvenida.	Recurso Humano.
1:05 a 1:15	Plenaria: Se realizara una breve plenaria en la cual se les permitirá a los padres y madres de familia expresar acontecimientos importantes que tuvieron durante la semana. (se anotaran aspectos importantes)	Recurso Humano pizarra Marcador.
1:15 a 1:45	Foro "Rutina de Ejercicios de Estimulación Temprana" Dara inició con pequeñas frases de reflexión para los padres y madres de familia asistentes al Programa de Estimulación Temprana, posteriormente se irán dando las estrategias, pero planteadas en forma de interrogantes con el fin de que el padre de familia brinde sus puntos de vista acerca de las mismas y de esa forma crear alternativas que puedan ser alcanzables para los padres de familia, para la misma también nos apoyamos con documento con aspectos relevantes a tratar acerca de las estrategias de estimulación temprana las cuales permitirán un eficaz desarrollo en los niñ@s con Síndrome de Down, durante el programa de Estimulación temprana en la AGSD.	Recurso Humano pizarra Marcador. Documen- to de apoyo
1:45 a 1:50	Palabras de Despedida: Se finalizara con una reflexión acerca de la participación activa de los padres de familia (lo aprendido durante las dos últimas sesiones de grupo focal), así como también se agradecerá a los padres de familia la confianza y la apertura que se brindará durante el desarrollo de las actividades realizadas en el proceso de los grupos focales.	Recurso Humano.