



UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA EQUINOCCIAL

DIRECCIÓN GENERAL DE POSGRADOS

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

EL DESARROLLO INTEGRAL DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN DE 4 A 6
AÑOS, MEDIANTE LA INFLUENCIA QUE EJERCEN LOS HERMANOS

Tema de trabajo de Grado presentado como requisito parcial para optar el Grado de Máster
en Educación Especial

Autor

Andrea Soledad Machado Tapia

Director

Sonia Arcos

Quito – Ecuador

Mayo 2015

DEDICATORIA

A Carlitos Ricaurte Córdova, por ser mi inspiración para seguir con este proyecto, por llegar en el momento exacto para darme fuerzas y culminar con mi propósito, por alegrarnos la vida y enseñarnos el amor de una forma diferente.

A todos los padres y hermanos de los niños con Síndrome de Down para que tengan la fortaleza de seguir adelante en esta educación para que no desistan en la tarea de integrar a sus hijos en la sociedad, porque son iguales a los demás capaces, luchadores y perseverantes que tiene un corazón tan grande para aceptar los obstáculos de la vida, son niños que lo único que necesitan es amor y mucha comprensión.

AGRADECIMIENTOS

Quiero empezar por agradecer a Dios que es la persona que me dio la vida y sin el cual no hubiera podido culminar este sueño.

A toda mi familia, a mi papi por ser un hombre ejemplar, por enseñarme todo lo que se, principalmente a ser perseverante en la vida para poder alcanzar mis sueños, por enseñarme que si me propongo nada es imposible. A mi mami por siempre ser mi ejemplo de mujer, por estar conmigo a cada momento, ya que gracias a lo que ella me decía mis fuerzas aumentaban para no desistir en este proyecto. A mi hermano por ser siempre un ejemplo de persona y ayudarme en lo que necesité. A mi hermana por siempre estar a mi lado, ser mi mejor amiga y darme fuerzas en esta dura tarea. A Johana por siempre ser un apoyo y a mis hermosos sobrinos Luciana y Patito por alegrarme cada uno de los días de mi vida.

A mis amigas por haberme dado su amistad y por sus consejos y apoyo.

A mi abuelita por ser el pilar de mi familia y a mis tíos porque con el amor que me dan me han enseñado a ser mejor persona.

A todos mis profesores de la Universidad, principalmente a Sonia por su tiempo y dedicación.

A todos ustedes gracias por haber estado conmigo siempre y principalmente por haber confiado en mí.

RESUMEN

El presente artículo hace referencia al desarrollo integral de niños con Síndrome de Down que han crecido en una familia con hermanos.

Los niños con Síndrome de Down tienen características específicas, particularmente retraso mental en cuanto a las características cognitivas, y en cuanto a lo social son personas abiertas y cariñosas. Es necesario que las personas con trisomía 21 se desenvuelvan en un ambiente normal para así poder estimular de mejor manera las áreas de su desarrollo, por esto es importante la influencia de los hermanos en la vida de estos niños ya que ayudan a desarrollar sus habilidades sociales y esto se puede ver comparado con niños que posean el mismo trastorno pero que no han crecido en un ambiente familiar con otro hermano.

Otra característica que se destaca en los niños con Síndrome de Down son las cognitivas en esta área es indispensable que el niños con esta anomalía genética reciba estimulación temprana adecuada para poder desenvolverse de mejor manera dentro de la sociedad. La influencia de los hermanos desarrolla en cierta parte una mejoría en esta área pero no es tan extensa la diferencia como en el área social.

Por estas razones es recomendable que los niños con Síndrome de Down que no tienen hermanos puedan pasar tiempo con niños sin este trastorno para que así puedan de igual manera tener un mejor desarrollo en estas áreas.

Palabras clave.-

Síndrome de Down, retraso mental, desarrollo integral, pliegue simétrico, familia

ABSTRACT

This article refers to the comprehensive development of children with Down Syndrome who have grown up in a family with brothers.

Children with Down Syndrome have specific characteristics, particularly mental retardation in terms of cognitive, and in social terms are open and loving people. It is necessary that people with trisomy 21 unfold in a normal environment in order to better stimulate the areas of development, so it is important the influence of the brothers in the life of these children and to help them develop their social skills and this can be seen compared with children who have the same disorder but have not grown up in a family environment with another brother.

Another feature that stands out in children with Down syndrome are cognitive in this area is essential that children with this genetic anomaly receive appropriate early learning to cope better in society. The influence of the brothers developed in some part an improvement in this area but is not as extensive as the difference in the social area.

For these reasons it is recommended that children with Down syndrome without siblings can spend time with children without the disorder so that they can equally have a better development in these areas.

Key words.-

Down syndrome, mental retardation, integral development, symmetrical fold, family

INDICE

Contenido

CAPITULO I.....	2
EL PROBLEMA	2
1.1 Contextualización del problema	2
1.2 Formulación del problema:.....	5
2. Objetivos de la investigación:	5
2.1. Objetivo general:	5
2.2. Objetivos específicos:	5
2.3 Justificación:	6
CAPITULO II.....	8
MARCO DE REFERENCIA	8
2.1 Marco Teórico	8
2.1.1 Origen y Descripción del Síndrome de Down (S.D)	8
2.1.1.1 El Síndrome de Down.....	10
2.1.1.2 Características de los niños con Síndrome de Down	12
2.1.1.3 Diferencias y similitudes entre los niños con Síndrome de Down y los otros niños de 0 a 6 años.	17
2.1.2 La Familia, definición e importancia en el desarrollo de niños de 0 a 6 años.....	22
2.1.2.1 Definición	22
2.1.2.2 Importancia en el desarrollo de niños de 0 a 6 años	25
2.1.2.3 Impacto de la familia en el desarrollo de niños Down.....	30
2.2 Marco Conceptual.....	33
2.3 Marco Témporo- Espacial:	34
CAPÍTULO III	35
MARCO METODOLÓGICO	35
3.1 Diseño de Investigación	35
3.2 Tipo de Investigación	35
3.3 Métodos:	36
3.4 Técnicas e Instrumentos	36
3.4.1 Observación participante:	36
3.4.2 Entrevista a Profesionales:.....	37

3.5 Presentación y Análisis de Resultados.	37
3.5.1 Resultados de las fichas de observación	37
3.5.1.1 Ficha de Observación directa sobre destrezas de tipo Social – Afectivo.....	38
3.5.2 Entrevista a profesionales expertos	42
CAPÍTULO IV	46
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	46
4.1 Conclusiones.....	46
4.2 Recomendaciones	47
CAPÍTULO V	48
PROPUESTA	48
5.1 Presentación.....	48
5.2 Objetivos.....	48
5.3 Contenidos	49
5.4 Estrategias sugeridas	54
5.4.1 Trabajo en equipo cooperativo, Centros de trabajo	54
5.4.2 Trabajo en círculo de integración	55
5.5. Matriz de Pilotaje de la Propuesta	57
5.6 Evaluación de la propuesta.....	58
6.- BIBLIOGRAFÍA:	60

- **Índice de Tablas**

TABLA 1 ESTUDIO COMPARATIVO DE LAS DESTREZAS SOCIALES-AFECTIVAS	38
TABLA 2 ESTUDIO COMPARATIVO DEL DESARROLLO DE DESTREZAS CONGNITIVAS	40

- **Índice de gráficos**

GRAFICO 1 ESTUDIO COMPARATIVO DE LAS DESTREZAS SOCIALES-AFECTIVAS	39
GRAFICO 2 ESTUDIO COMPARATIVO DEL DESARROLLO DE DESTREZAS COGNITIVAS	41

- **Índice de anexos**

FICHA DE OBSERVACION 1	64
FICHA DE OBSERVACION 2	65
MODELO DE ENTREVISTA 1.....	66

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down es un trastorno genético que presenta características específicas, como retardo mental, rasgos faciales característicos, defectos cardiacos, deficiencia visual y auditiva y otras enfermedades que se podrían presentar. Esta es una anomalía cromosómica que se da por una trisomía cromosomita en el par 21, es decir los pacientes tienen 47 cromosomas, cuando lo común en las personas es 46.

No existe ningún tratamiento médico, ni farmacológico para curar el síndrome de Down. Hasta el momento, la única manera de mejorar desenvolvimiento de las personas con S.D, dentro de la sociedad consiste en la intervención educativa y una adecuada estimulación durante toda su vida.

En esta investigación queremos demostrar las diferencias que existen en el desarrollo integral de los niños con Síndrome de Down que crecen en familias amplias, es decir con hermanos y los niños que viven en familias donde son únicos hijos.

Para el desarrollo de un niño con Síndrome de Down es indispensable que este sea con niños que no tengan este trastorno ya que ellos llegan a aprender el uno del otro, más aún si se trata de una persona que vive y constantemente está dentro del proceso de desarrollo del niño que padece trisomía 21.

CAPITULO I

EL PROBLEMA

1.1 CONTEXTUALIZACIÓN DEL PROBLEMA

“El síndrome de Down se caracteriza biológicamente por un exceso en los cromosomas del par 21, es decir, existen tres cromosomas, cuando lo normal es que todos sean pares y exactamente iguales entre los dos” (López, 2000, P 195)

El Síndrome de Down es un trastorno genético que presenta características específicas, como retardo mental, rasgos faciales característicos, defectos cardiacos, deficiencia visual y auditiva y otras enfermedades que se podrían presentar. Esta es una anomalía cromosómica que se da por una trisomía en el par 21, es decir los pacientes tienen 47 cromosomas, cuando lo común en las personas es 46.

Se desconoce la causa exacta de esta alteración. Sin embargo existen varios factores que aumentan el riesgo de que se produzca como la edad de la madre, últimamente se ha comprobado que también la edad del padre afecta, se puede explicar también por el medio ambiente, el uso de anticonceptivos etc.

No existe ningún tratamiento médico, ni farmacológico para curar el síndrome de Down. Hasta el momento, la única manera de mejorar el desenvolvimiento de las personas con S.D, dentro de la sociedad consiste en la intervención educativa y una adecuada estimulación durante toda su vida.

En cuanto a las características cognitivas los niños con síndrome de Down no tienen un retraso marcado durante los primeros 6 años. El retraso de los niños con Síndrome de Down se hace notorio a partir de esta edad, cuando empiezan a realizar tareas de mayor dificultad.

“En Ecuador, existen 7.457 personas con SD. Según el genetista Milton Jijón, la incidencia es elevada comparada con el resto del universo. En nuestro país varios estudios demuestran que está presente en 1 por cada 550 nacidos vivos”(Cazar, 2005, párr. 6)

En nuestro país existen muchos casos de niños con síndrome de Down que poco a poco están siendo integrados dentro de la sociedad de una manera adecuada, sea en los centros infantiles, escuelas, universidades y hasta en trabajos. Esta decisión también está influenciada por que las leyes de nuestro país disponen que las personas con discapacidad deben estar integradas en todos los ámbitos, y por lo tanto las personas con Síndrome de Down están incluidas en estas leyes.

Esto se debe a que las personas con Síndrome de Down se están estimulando de manera integral dentro de todos los ámbitos que deben, y cuando esto sucede los niños con esta discapacidad, son capaces de salir adelante en la sociedad por ellos mismos. Es muy importante decir que la sociedad tiene la necesidad de evolucionar en cuanto a la integración de los niños con Síndrome de Down, por que en años anteriores, ni siquiera tenían la oportunidad de socializar porque, muchos estaban reclusos en instituciones o limitados a la interacción solo con su familia, pero hoy en día los niños tienen mayor libertad de socializar ya que salen a las calles sin ninguna limitación y se les acepta en escuelas donde asisten niños “normales”.

Los niños con S.D que no tienen una adecuada estimulación en los primeros años de vida tienen mayor dificultad para adaptarse a la sociedad, que los niños que si la han recibido, ya que por medio de la estimulación los niños con S.D son capaces de vencer sus limitaciones y ser más sociables y logran tener conductas para poder adaptarse dentro de la sociedad que les rodea. Por esto, se debe trabajar en sus relaciones interpersonales e intrapersonales y en desarrollar habilidades que los conviertan en individuos autónomos

En esta investigación queremos llegar a la conclusión de cuanto influye la familia y en particular los hermanos en el desarrollo y estimulación de los Niños con SD, por que como en cualquier ser humano el hecho de compartir vivencias, experiencias de personas externas a uno mismo nos hace aprender de mejor manera las cosas.

“Se demuestra que los hermanos de personas con discapacidad intelectual suelen ofrecen grados mayores de apoyo que otros hermanos que no presentan ningún tipo de discapacidad, aunque por supuesto esto no debe tomarse como una norma general” (Hanna y Midlarsky, 2005, p 87)

Los niños con Síndrome de Down, son personas que tienen limitaciones, por esto, los padres, hermanos y familia entera, tienden a sobreproteger demasiado a los niños y es por eso que no lograrán realizar sus acciones por sí mismos y así, no tendrán la capacidad de desenvolverse independientemente ya que la sobreprotección limita sus posibilidades de desarrollo y tratan de no darles ningún tipo de responsabilidad porque, piensan que no lo pueden hacer; y por esta razón, no les dejan adquirir responsabilidades, y necesitaran de una persona todo el tiempo a su lado.

Al no desarrollar su autonomía por la sobreprotección que tiene de sus padres o familiares, ya que no le permiten hacer las cosas por sí solo, la inclusión en la sociedad será más difícil pues, no podrán realizar las actividades que requieran, sino las que les pueden ayudar a realizar. El sobreprotegerlos es hacerles un daño a los niños pues ellos necesitan saber cómo realizar solos las tareas asignadas.

Esta investigación se basar en comparar a los niños con Síndrome de Down que tienen hermanos mayores o menores y los que no los tienen, es por esto que evaluaremos a un niño de 6 años que ha crecido con un hermano menor y ha desarrollado integralmente sus

capacidades, y más toda la información que recopilemos de niños con esta misma anomalía que no han crecido con hermanos, es decir hijos único.

1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA:

¿Cómo se modifica el desarrollo integral de los niños con Síndrome de Down de 4 a 6 años, bajo la influencia que ejercen los hermanos?

2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN:

2.1. OBJETIVO GENERAL: Determinar el desarrollo integral de los niños con Síndrome de Down de 4 a 6 años, mediante la influencia de los hermanos, en la ciudad de Quito

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- 1.- Definir que es el Síndrome de Down y sus características
- 2.- Conocer las diferencias y similitudes entre los niños con Síndrome de Down que tiene hermanos y los que no y cómo influye en su desarrollo Integral.
- 3.- Conocer la influencia de la familia en hogares con niños con Síndrome de Down
- 4.- Establecer las diferencias en el desarrollo integral de los niños con Síndrome de Down que han sido criados con hermanos y los que no.

2.3 JUSTIFICACIÓN:

“Existen factores externos que pueden perjudicar el proceso de enseñanza aprendizaje de los niños con Síndrome de Down. La falta de aceptación y estimulación de los padres de familia y la falta de aceptación y adaptabilidad de los centros de educación”.(Narvarte, 2003, p 256).

Todas las personas que crecen con hermanos, saben la importancia que estos tienen en el transcurso de la vida, en cuanto a todos los aspectos del desarrollo, ellos ayudan de muchas formas, siendo estas superar obstáculos, desarrollar comunicación, valores en la vida, y muchas otras cosas más.

Es muy común que los padres que conciben un niños con Síndrome de Down, tengan miedo de volver a tener un hijo, porque piensan que podrían salir igual o con algún tipo de anomalía diferente, entonces por esta misma razón creo que es importante el desarrollo de niños que si crecen en una familia más amplia, porque al tener más hijos la sobreprotección para con estos niños disminuye ya que las familias se deben preocupar también por lo demás miembros de esta y no únicamente por los niños con SD.

Como mencionamos anteriormente, en este trabajo de investigación queremos comprobar la influencia que tienen los hermanos en los niños con Síndrome de Down, deseamos buscar las diferencias y similitudes que existen en niños con SD que crecen en un ambiente con otros hermanos y los que viven como hijos únicos.

Pienso que puede llegar a ser más fácil para los niños que son pequeños, porque ellos simplemente saben que tienen un hermano, que con el paso de los años se darán cuenta que no posee las mismas capacidades, pero hasta que este punto llegue ya habrán compartido

muchas cosas que harán que el niño con Síndrome de Down aprenda habilidades y destrezas que en el futuro logran que puedan valerse por sí solos dentro de una sociedad.

Lo principal en niños con discapacidad que tiene hermanos es que desarrollan un vínculo afectivo especial y siente que es una persona que siempre los va a querer a pesar de lo que pase. Otra característica que puede influenciar de los hermanos es el poder de protección que tiene contra un hermano que tiene una discapacidad porque al saber que no tiene las mismas capacidades siempre tendrán ese sentido de protección aunque siempre se debe tener un límite para que no llegue a la sobreprotección con el tiempo.

Como se ha mencionado anteriormente estos aspectos son muy comunes en hermanos en general, no solo con los que tienen una discapacidad, es por esta razón que la importancia de esta investigación es comprobar si existe alguna diferencia entre estos dos, porque lo que podemos llegar a entender es que en las familias comunes existe una influencia de los hermanos que algún momento se acaba por que cada persona empieza a tomar sus propias decisiones y a vivir su vida como sienta que lo tiene que hacer, por otro lado los niños con Síndrome de Down capaz no lleguen a vivir la vida que ellos quieran, solo les bastaría con que puedan tener un espacio en la sociedad.

CAPITULO II

MARCO DE REFERENCIA

2.1 MARCO TEÓRICO

2.1.1 Origen y Descripción del Síndrome de Down (S.D)

Existe una gran duda o interrogante de cuando y donde apareció el Síndrome de Down, lo que se dice es que el dato antropológico que se conoce es un cráneo sajón que se remonta al Siglo VII D.C.; en él podemos observar alteraciones en la forma de los huesos, parecidas a las que presentan actualmente las personas con la trisomía 21.

"Se presume que muchos niños sin diagnóstico, fallecían durante los primeros meses de vida" (López. 2000.pag 189).

Esto se debía a que no existía alguna manera de determinar cuál era la causa de la muerte de los niños que posiblemente podían tener alguna mal formación, que tampoco existía la medicina desarrollada que podía curar o al menos sobrellevar cualquier enfermedad o trastorno.

A partir de ese descubrimiento se realizaron más estudios y se averiguó que era muy elevada la mortalidad a mediados del siglo XIX. La primera descripción de un niño, que presumiblemente tenía SD, se adjudica a Juan Esquirol en 1838

En 1866, el médico inglés John Langdon Down, realizó un estudio a sus pacientes en donde medía el diámetro de sus cabezas para así poder comparar datos, ya que pensaba que los pacientes con alguna discapacidad intelectual presentaba alguna similitud con respecto al tamaño de estas.

El descubrimiento de Down fue muy importante para los hallazgos que en el futuro ayudaron a darse cuenta que existía alguna similitud en estos niños que eran diferentes al resto pero similares entre ellos.

Describió las características faciales, la coordinación neuromuscular anormal, las dificultades que enfrentaban con el lenguaje oral, así como la asombrosa facilidad que tenían los pacientes para imitar las actitudes de los médicos, y su gran sentido del humor.

"Down, determinó que el padecimiento que hoy se conoce como S.D, era un retroceso al estado primario del hombre; por esto surge el término idiocia, mongólica o mongolismo" (Lopez.2000.pag 195).

A partir de este momento se diagnosticó al retraso mental como una característica esencial de las personas con este trastorno.

Por lo anteriormente expuesto, la mayor contribución de Down fue la descripción de las características físicas del Síndrome como un padecimiento diferente e independiente.

Down no estableció las causas o razones por las que se provocaba este trastorno. Sin embargo, se continuaron realizando estudios referentes al S.D y en 1876, se realiza el primer congreso sobre el síndrome de Down, en Edimburgo.

Los científicos Fraser y Mitchell son los primeros en mencionar que los niños con Síndrome de Down viven poco años, por que presentan problemas en sus pulmones y algunas anomalías desde su nacimiento.

El científico Shuttleworth, después de realizar su estudio determino que la causa para el desarrollo de los niños con Síndrome de Down podría ser la edad de la madre durante la

gestación, es decir si la madre estaba próxima la climaterio o si era el último de los hijos de una familia numerosa.

El estudio de Shuttleworth no fue reconocido hasta cuando el científico Waardenburg sugirió que la causa probable residía en un reparto anormal de los cromosomas.

Los estudios de Tijo y Levan establecieron que el número de cromosomas que se encuentra en el ser humano, en condiciones normales, es de 46 y por otro lado Lejeune, Gautrier y Turpin descubrieron que los pacientes con SD tenían 47 cromosomas en lugar de 46. Con varios estudios algún tiempo después se descubrió que el cromosoma adicional correspondía al par 21.

En los años 50 se descubrió una prueba llamada amniocentesis que es una prueba prenatal la cual consiste en extraer una muestra del líquido amniótico donde se encuentra el feto para poder analizarla y conocer el número de cromosomas del feto.

Hoy en día gracias a la tecnología es más fácil conocer si el feto presenta o no síndrome de Down mediante los ecos que se realizan a la madre en gestación.

2.1.1.1 El Síndrome de Down

“El Síndrome de Down es el trastorno extra cromosómico más común, también se denomina trisomía 21, porque todos los individuos con el síndrome tiene tres copias del cromosoma 21, no dos” (Berger, 2007, pág. 86).

El síndrome de Down como mencionamos anteriormente es un trastorno genético donde se produce ciertas características comunes entre las personas con este trastorno, como son: cierto grado de retardo mental, rasgos faciales característicos y, a menudo, defectos

cardíacos, deficiencia visual y auditiva y otros problemas de salud. La gravedad de todos estos problemas no es constante más bien varía en cada persona afectada.

Se desconoce la causa exacta de esta alteración. Sin embargo existen varios factores que aumentan el riesgo de que se produzca como la edad de la madre, últimamente se ha comprobado que también la edad del padre afecta, se puede explicar asimismo por el medio ambiente, el uso de anticonceptivos.

No existe ningún tratamiento médico, ni farmacológico para curar el síndrome de Down. Hasta el momento, la única manera de mejorar el desenvolvimiento de las personas con S.D, dentro de la sociedad, consiste en la intervención educativa y por su puesto en la estimulación temprana y durante toda la vida de estos niños.

Existen tres tipos de alteraciones cromosómicas en el síndrome de Down, que se dan durante el proceso meiótico. Estos son:

TRISOMÍA 21: La anomalía cromosómica causante de la mayoría de los casos de síndrome de Down es la trisomía del 21, presencia de tres copias de este cromosoma. Por tanto, los pacientes presentan 47 cromosomas en vez de 46 (cifra normal del genoma humano) en todas sus células, es casual y ocurre en el 90/95% de los casos con Síndrome de Down.

TRASLOCACIÓN: Usualmente se refiere a translocaciones genéticas en las cuales los genes dentro de los cromosomas se reordenan, produciendo un resultado genético completamente diferente. El síndrome de Down se refiere al reordenamiento del material cromosómico. Existen tres cromosomas 21, al igual que en la trisomía 21, pero uno de ellos está adherido a otro cromosoma, en lugar de estar separado. El cromosoma 21

adicional es el que provoca los problemas que constituyen el síndrome de Down. “En el síndrome de Down por translocación, el cromosoma 21 adicional puede adherirse al cromosoma 14, o al 13, 15 o 22. En algunos casos, dos cromosomas 21 pueden adherirse uno a otro” (Gutiérrez, 2001, pág. 55).

MOSAICISMO: Es poco frecuente, es accidental y es provocado por un error en las primeras divisiones celulares del óvulo fecundado. Se refiere a una condición en donde un individuo tiene dos o más poblaciones de células que difieren en su composición genética. Algunas personas con mosaísmo presentan alteraciones cromosómicas sólo en algunas células de su organismo, no en todas.

El mosaísmo ocurre como resultado de una división celular equivocada muy temprano en el desarrollo fetal, es decir que tienen dos tipos de células algunas con el número normal de cromosomas (46) y otras con un cromosoma 21 adicional (47), en este caso el resultado del síndrome de Down es que las células trisómicas comparten con otras que no lo son “si los niños padecen de esta manera el síndrome de Down, tienen menos déficit fisiológicos y de desarrollo que el resto de personas con este síndrome” (Gutiérrez, 2001, pág. 55).

2.1.1.2 Características de los niños con Síndrome de Down

“Los niños con Síndrome de Down tienen características específicas de este síndrome” (Cunningham, 1999, pág. 67)

Es muy fácil reconocer a los niños con síndrome de Down ya que las características son únicas para este síndrome y estos niños se parecen mucho entre sí.

Algunas de las características más comunes de los niños con Síndrome de Down las expondremos a continuación.

Características Físicas

Cabeza: La cabeza de los bebés con Síndrome de Down es más pequeña de lo normal. Puede ocurrir que la parte posterior esté aplanada, por lo que el cuello parece corto. Las fontanelas se cierran más lentamente que en otros niños.

Ojos: Sus ojos son de tipo almendrado, es decir, un poco achinados, lo que ocasiona que los niños no tengan una buena visión y por lo tanto deban utilizar lentes.

Boca: Frecuentemente, la boca del bebé es pequeña y el paladar muy profundo, conocido como paladar ojival. Estas características unidas con la hipotonía muscular que estos niños poseen causa la desproporción de la lengua en comparación con el tamaño de la boca. Estos niños tienen tendencia a permanecer la mayoría del tiempo con la lengua afuera.

Nariz: La cara del bebé es ligeramente más ancha que la de otros bebés. El puente nasal es aplanado y es frecuente que la nariz sea más pequeña, lo que puede provocar que se congestionen con mayor facilidad.

Dientes: Los dientes tardan en salir y están mal distribuidos, también pueden ser más pequeños de lo normal.

Orejas: Las orejas del bebé son pequeñas, con la parte superior doblada hacia abajo, y su posición en la cabeza es más baja que lo usual. Los conductos auditivos tienden a ser

pequeños lo que dificulta el examen de los oídos en caso de infección. También, a causa de su tamaño, los conductos tienden a obstruirse produciendo pérdida auditiva.

Manos y pies: Las manos son más pequeñas y sus dedos más cortos que los de otros niños. La palma de la mano suele estar atravesada por un pliegue llamado “pliegue simiesco”. El quinto dedo se presenta con una sola articulación.

Estatura: Los bebés con síndrome de Down nacen con talla y peso promedio, pero no crecen al ritmo usual. Por esto existen tablas especiales de crecimiento para los niños con Síndrome de Down.

Pecho: Algunas veces el pecho del bebé es cóncavo (El esternón está hundido), o convexo (El esternón está curvado hacia fuera). Afortunadamente, estas características no representan un problema médico.

Piel: Es posible que la piel del bebé con síndrome de Down sea: manchada, delicada y con tendencia a las irritaciones.

Cabello: El cabello de los niños con síndrome de Down es frecuentemente delgado, lacio y escaso.

Características Fisiológicas

Cunningham (1999) afirma que algunas de las características fisiológicas que presentan los niños con Síndrome de Down son: una incidencia elevada de cardiopatías congénitas, además de válvulas defectuosas. Presentan ciertos desequilibrios hormonales e inmunológicos; con frecuencia, anomalías del intestino, mal funcionamiento de la tiroides,

y problemas del esqueleto y una cierta debilidad ante infecciones. Muchos de estos niños no se desarrollan físicamente de manera normal durante su infancia, y en la adolescencia o en sus años de vida adulta se presentan problemas de obesidad.

Otras de las enfermedades que padecen los niños con Síndrome Down son problemas con el sistema inmunológico, leucemia, enfermedades del corazón, convulsiones, problema de tiroides y problemas de respiración.

Características Cognitivas

“Los niños con síndrome de Down no tienen un retraso marcado durante los primeros 6 años” (Guerrero, 1995, pág. 134)

El retraso con respecto a los demás niños de la misma edad, empieza a partir de los 6 años cuando llegan a las etapas superiores (procesos abstractivos). No se puede establecer de forma general las características cognitivas de los niños con Síndrome de Down ya que dependen mucho de la estimulación y educación que reciban. Existen varios grados de retraso mental dentro de este síndrome, que pueden ser desde un retraso mental leve a un retraso mental grave.

Troncoso (1999) nos presenta algunas de las características cognitivas, que se hacen evidentes en personas con S.D, son:

- a) Retraso en llegar a las diversas etapas de desarrollo.
- b) Retraso en el concepto de permanencia del objeto.

- c) No tienen una buena memoria para poder captar el concepto de un objeto y después poder transferirlo y recordarlo cuando lo vuelvan a ver. Esto el niño realiza a partir del año de edad
- d) Dificultad para destrezas como comprender instrucciones, facilidad de resolver problemas, y codificar varios atributos.
- e) Dificultades en el juego simbólico, este tiene tres partes que son: representativo (el niño tiene que imaginarlo antes), sustitutivo (el niño sustituye acciones que quiere realizar y no están a su alcance) y compensador (compensa los deseos del niño).

El juego lo realizan en forma repetitiva y suelen crear estereotipos.
- f) No captan bien todos los sonidos, procesan con dificultad la información auditiva.
- g) Tienen poca memoria auditiva es decir no pueden recordar algunas cosas que escuchan y es por eso que se atrasan dentro de las actividades académicas.
- h) Requieren de una atención individualizada y diferenciada.
- i) Buen desarrollo de la percepción y memoria visual.
- j) En actividad exploratoria y manipulativa presentan semejanzas con niños/as de su misma edad mental.

2.1.1.3 Diferencias y similitudes entre los niños con Síndrome de Down y los otros niños de 0 a 6 años.

El desarrollo de cualquier niño puede verse afectado por diversas situaciones como: el ambiente donde se desarrolla, la estimulación que recibe, y las experiencias que el niño ha vivido. Como es de suponer las diferentes influencias del entorno también afectan a los niños con Síndrome de Down por que al igual que los niños normales cada uno de ellos tiene diferente manera de asimilar las cosas y de reaccionar ante las situaciones que se les presenten.

"El ambiente puede influir sobre el ritmo de aprendizaje, pero no sobre la propia adquisición" (Aranda, 2008. pág. 110)

A continuación se analizará las diferencias de las características generales de los niños con Síndrome de Down y los demás niños entre 0 a 6 años.

En general, los niños con síndrome de Down difieren de los niños "normales" en la necesidad de ser estimulados para realizar acciones que otros niños aprenden solos.

El tono muscular de los niños con Síndrome de Down es muy débil en comparación de los demás niños y esto les dificulta más adelante para poder caminar, en sus habilidades motrices, en la escritura. También podemos hablar que los reflejos suelen ser débiles y tardan en producirlos. Además, generalmente el llanto es más débil, siendo de menor duración y tono. Muchos lloran muy poco y no lloran cuanto tienen hambre o cuando están incómodos.

En comparación con las etapas del desarrollo de Piaget, podemos observar que los niños con Síndrome de Down tienen una menor capacidad de discriminar los objetos mediante sus sentidos, que los demás niños, principalmente, la percepción visual y auditiva. Con esto, podemos ver que en la primera etapa del desarrollo según Piaget, conocida como sensorio motriz, el niño conoce el mundo a través de su percepción sensorial. Los niños sin N.E.E tienen una manera adecuada de percibir el mundo mediante los sentidos, ya sea viendo, tocando, oliendo, mordiendo, oyendo etc. Los niños con Síndrome de Down descubren de la misma manera el mundo, pero como dijimos antes, la capacidad de discriminación en ellos es mucho menor, por esto se demoran un mayor tiempo en procesar la información que es enviada desde sus sentidos al cerebro, y es por esto también que requieren una ayuda o dirección del adulto.

Otra diferencia que existe entre los niños “normales” y los niños con Síndrome de Down es la menor capacidad de codificación, almacenamiento y procesamientos que tienen. Les es difícil realizar este proceso acerca de cualquier objeto que estén conociendo por esta razón tienen problemas en la permanencia del objeto que es la habilidad del niño para comprender que los objetos poseen una existencia independiente de su relación con el objeto; El niño es capaz de mantener una imagen mental de una persona u objeto a pesar de no estar presente.

De igual manera, se encuentra una diferencia en la memoria. Los niños con S.D poseen memoria a corto plazo limitada; por eso, no pueden retener la información por mucho tiempo, por esto es necesario explicar de mejor manera y con instrucciones cortas alguna

actividad o consigna, ya que un niño con S.D no puede entender una orden si no se le explica los pasos necesarios para llevarla a cabo. Esta incapacidad en su vida personal es una complicación ya que la memoria de corto plazo es utilizada en todas las acciones tales como: aprender un número, una dirección, un nombre etc.

En la etapa pre operacional de Piaget, se adquiere la capacidad de representación. Los niños con S.D tienen mayor dificultad para la representación. En esta etapa, el niño no es capaz de manejar el mundo de manera simbólica, y al no tener la capacidad de poder utilizar el simbolismo en su juego o dentro de sus conocimientos, se le limita la exploración del mundo y su capacidad de desarrollar de mejor manera su imaginación. También tienen problemas ya que el lenguaje en los niños con S.D se presenta más tarde que en los niños normales.

Una gran diferencia que existe, entre los niños con S.D y los demás niños es el lenguaje. "Los niños con Síndrome de Down son a menudo capaces de comunicar sus mensajes, especialmente en los primeros años" (Kumin.1997.pág 18).

A los niños con S.D se les hace fácil comunicarse en tempranas edades donde su forma de comunicación no es el lenguaje oral sino mediante señas, ya que con una de estas podemos entender lo que el niño nos quiere comunicar. Esta situación se torna más difícil, cuando se introduce la comunicación oral por que no logran comunicarse de manera adecuada, es decir, entendible. También se les dificulta tener una conversación fluida con otras personas pues, hablan de manera lenta y tardan en responder las preguntas.

Similitudes entre los niños con Síndrome de Down y los demás niños

Se encuentran mayores similitudes entre los niños con Síndrome de Down y los llamados “normales” dentro de los primeros 6 años de vida ya que las actividades que realizan los niños son menos intelectuales, el aprendizaje en esta etapa se limita a tareas básicas como pintar, dibujar, pegar, manipular.

Los niños Down desarrollan sus habilidades sociales de un modo similar al de los niños no deficientes sólo que con mayor lentitud. Destacando que las reacciones afectivas y negativas están muy ligadas a las medidas del desarrollo cognitivo.

Los Niños con Síndrome de Down son niños cariñosos y sociables como cualquier otro. Les gusta jugar, divertirse, y descubrir el mundo por sus propios medios. Ellos, como cualquier otro niño, disfrutan de la música, los cuentos, los juegos; tienen una gama completa de emociones y actitudes; son creativos e imaginativos al jugar y hacer travesuras.

Con relación al aspecto académico, los niños con S.D tienen buena predisposición a aprender y a hacérselo saber a los demás. Por eso, si la maestra capta la atención de manera adecuada, los niños con Síndrome de Down no tendrán ninguna dificultad en realizar los mismos trabajos que elaboran los demás niños durante la edad preescolar. Tal vez no los realicen con la perfección que serán elaborados por los niños “normales” pero, entenderán la consigna y con un poco de ayuda podrán terminar satisfactoriamente su tarea.

“Los niños con Síndrome de Down siguen las mismas pautas de desarrollo que el niño normal, aunque presentando variaciones en cuanto a su ritmo de desarrollo” (Aranda.2008.pág 326).

En la edad preescolar los niños con Síndrome de Down son fácilmente integrables. Un niño con S.D, estimulado de manera adecuada y desde una temprana edad, tiene mayor posibilidad de encontrarse al mismo nivel que los demás niños en la edad preescolar, pues, desarrolla sus capacidades más rápidamente y mejor que un niño con S.D que no ha tenido estimulación.

En conclusión, todas las áreas de desarrollo pueden retrasarse en un niño con síndrome de Down. El bajo tono muscular afecta el desarrollo motor grueso y fino, pero estos pueden mejorarse con terapia física. Del mismo modo, el retraso en el lenguaje debido a problemas musculares y a limitaciones cognitivas puede ser aliviado mediante programas estructurados de estimulación y terapia del lenguaje para mejorar las habilidades.

Un niño con Síndrome de Down, estimulado de manera adecuada y desde una temprana edad, tiene mayor posibilidad de encontrarse al mismo nivel que los demás niños en la edad preescolar, pues, desarrolla sus capacidades más rápidamente y mejor que un niño con S.D que no ha tenido estimulación.

2.1.2 La Familia, definición e importancia en el desarrollo de niños de 0 a 6 años

2.1.2.1 Definición

"La Familia es el lugar donde se fundamentan nuestras relaciones" (Bradshaw.2005.pág 33)

Desde que nacemos vivimos rodeados de muchas personas, que son nuestra familia por lo cual se convierte en el primer grupo social al que pertenecemos, esta es un elemento fundamental de la sociedad por lo que cuenta con todos los derechos y obligaciones que el Estado impone.

La familia está compuesta por dos partes humanas los cuales son los padres e hijos, y estos dos se forma siempre a partir de la unión de un hombre con una mujer, pero esto no siempre es así, hoy en día la sociedad está formando familias diferentes pese a las circunstancias que presenta la vida de cada una de las personas por lo que se han clasificado en diferentes tipo que son:

Familia nuclear: Es la común que está formada por la madre, el padre y sus hijos.

Familia extensa: Está formada por más parientes, aparte de los padres e hijos es decir puede incluir abuelos, tíos, primos y otros parientes.

Familia monoparental: Es un grupo familiar que se compone por un progenitor y sus hijos. En la actualidad este caso de familia se vuelve cada vez más común en nuestra sociedad.

Familia ensamblada: Es la que está compuesta por dos familias anteriormente conformadas, es decir padres viudos o divorciados que se juntan. También pueden ser familia solo de hermanos o amigos que viven en el mismo lugar por un tiempo considerables.

El conocer los tipos de familia que existen nos pueden ayudar a entender que no todas las familias son iguales y que el hecho de que no sean la familia nuclear dejan de ser familia, esto nos indica de mejor manera que la familia se forma debido a lazos afectivos y no por ser de la misma sangre.

"Los aprendizajes decisivos para la formación de la personalidad humana son los habidos en el seno de la familia" (Bernal.2005.Pág 55)

La familia es el principal grupo de socialización porque se encarga de satisfacer todas las necesidades básicas del niño desde que nace es decir principalmente su alimentación, vestimenta y vivienda pero también se encarga de formar al individuo como persona brindándole autonomía, seguridad, autoestima, y esto lo puede lograr tratando de criarlo en un ambiente donde predomine la tranquilidad, el amor, y la paz y por su puesto esto es un pilar fundamental para el desenvolvimiento de los niños en su vida futura, ya que si realizan un buen papel en cuanto al cumplimiento de estas necesidades el niño no va a tener ningún problema en socializar con las demás personas que van a rodearlo en las diferentes etapas de su vida.

Es muy importante que los padres desde pequeños cumplan de la mejor manera su rol ya que si no lo hacen pueden provocar en el niño una desadaptación social o problemas en este mismo ámbito mientras va creciendo.

Función de la Familia:

"A la familia se le atribuyen una serie de funciones que son imprescindibles para el desarrollo social" (Bernal.2005.Pág 22)

Las funciones de la familia son muchas como la de procrear, la de estar al cuidado de los demás, la de socializar, y la de educar. Los padres son los que principalmente educan a sus hijos, esta educación generalmente se entiende como que los padres educan a sus hijos pero también existe en efecto contrario es decir que los hijos de cierta forma también educan a sus padres.

A través de esta función es cuando los padres empiezan a enseñar a sus hijos las cosas que en un futuro les servirá para poder salir adelante en un futuro dentro de la sociedad como son las normas y valores, esto es muy importante y fundamental que los padres las enseñen ya que en ningún otra parte ni si quiera en la escuela van a aprenderlas.

La familia también debe enseñar o llevar su vida de un modo que el niño aprenda la afectividad es decir a ser sensible, instintivo, y todos los sentimientos que abarcan al ser humano, como lo mencionamos con anterioridad, si esta parte de la enseñanza de un ser humano se ve afectada o simplemente no es desarrollada es cuando el niño puede empezar a tener problemas de conducta o con la sociedad en sí y puede que no se adapte en ella.

La afectividad con el niño empieza desde que este nace y la madre lo alimenta, y todas las funciones que tiene la familia se basan en la afectividad ya que al satisfacer necesidades básicas es por el cariño que se le tiene al miembro de la familia.

Uno de los deberes más importantes de la familia, por lo tanto, es el de ir introduciendo a los hijos en los ámbitos más valiosos de la vida, como inculcarles el valor del trabajo, el sentido del amor, el respeto, la solidaridad y también el sentimiento de dolor y sufrimiento. Los padres enseñan los principios y valores a sus hijos por dos vías: por lo que dicen y por lo que hacen.

2.1.2.2 Importancia en el desarrollo de niños de 0 a 6 años

"En estos primeros años de vida adquieren especial importancia los vínculos primarios que los niños y las niñas establecen con los principales adultos de referencia" (Bowlby,1998.Pág 186).

Se desea siempre que los diferentes tipos de vínculos se construyan durante la crianza con los padres que llegan a ser sus modelos adultos a seguir, por esta razón estos vínculos se deben fomentar con cariño tolerancia y brindándole toda la estabilidad posible a los niños.

Los vínculos afectivos con la madre empiezan durante el amamantamiento, ya que este proceso consta de mucha atención cariños, preocupación, abrazos y besos de la madre para los niños. Después los van desarrollando también con el padre a la hora de realizar actividades cotidianas, la hora del cuento, cantarle canciones etc. Mientras más estímulos emocionales se le presente al niño su desarrollo va a aumentar y sus destrezas mejoraran de forma notoria. Cada vinculo que logran hacer los padres con el niños lo ayudaran a fomentar su autonomía, su seguridad, autoestimas y por lo tanto vivirán en un ambiente de seguridad que les ayudara en su vida adulta a poder realizar salidas al mundo exterior y

regresar de ellas con la certeza de que será bien recibido, alimentado física y emocionalmente.

Los niños y las niñas descubren el mundo siempre a través de la familiar y el entorno más cercano al niño. De allí la importancia que adquieren los padres, cuidadores primarios, educadores, familiares y amigos que interactúan frecuentemente con el niño/a en la construcción de un marco especial de protección, nutrición y cuidado tolerante y afectuoso, que garantice el mínimo de estabilidad emocional que el niño/a requiere para socializarse y construir una estructura de confianza básica (Bowlby,1998. Pág. 189).

La mayoría de los niños y niñas menores de 5 años pasan la mayor parte de su tiempo con su madre. No obstante, en la sociedad actual donde ahora es casi indispensable que la madre también trabaje para llevar dinero a la familia, aumento la cantidad de niños y niñas que permanecen al cuidado de sus padres varones, otros familiares o en un centro de cuidado infantil.

La familia: Primera Escuela

“Una familia autentica será un faro encendido que mantiene en alto el sentido de la vida de las personas que la integran y que da sentido a la sociedad de la que forma parte esencial” (Yarce, 2004, pág. 77)

La función educativa de la familia ha sido considerada muy importante y de mucho interés para ciencias que tratan con niños como lo es la pedagogía y la psicología y de igual

manera para las personas que están involucradas con la educación de los niños en los primeros años de vida ya que la familia es el primer campo donde los niños son educados.

Las mejores edades para aprender según los estudios son los primeros años de vida por lo que es indispensable potenciar todas las capacidades de los niños a estas edades es importante potenciar al máximo las cualidades que cada uno de los niños posee.

Si partimos que mediante la comunicación con las personas que nos rodean en el mismo entorno un ser humano puede hacer propia la experiencia social, es primordial el papel que estaría cumpliendo la familia como mediador, facilitador para que el niño pueda adquirir su propia historia social y por ende esta forma de educación será la más significativa para el ser humano por que vendrá acompañada de una comunicación emocional. La familia influye, desde muy temprano en el desarrollo social, físico, intelectual y moral de sus niños.

Cuando se le carga, arrulla o atiende a un bebe se le está brindando seguridad y confianza a este mediante la satisfacción de sus necesidades básicas, este comportamiento se va aumentando mientras pasa el tiempo. Al niño lo hace sentir y crecer tranquilo la ternura, cariño y protección que le brindan sus padres desde que es recién nacido. Si el apego entre padres e hijos se imprime desde muy tempranas edades, este durara para siempre y causara un efecto muy importante en el desarrollo del niño y en su vida adulta, aprenderán, a valerse por sí mismos, creer lo que son, y de lo que son capaces, aprenderán a respetar a los adultos, a cuidar el orden, a ser aseados, y muchas destrezas más que solo se pueden aprender en casa y en la convivencia de la vida diaria.

Educar correctamente al niño exige que, desde muy temprana edad se le enseñen ciertas normas y hábitos de vida que garanticen tanto su salud física y mental durante toda su vida y principalmente en la vida adulta.

Para que el niño adquiera las normas y hábitos necesarios, es indispensable que los padres empiecen con el ejemplo, ellos deben siempre tener rutinas, horarios, obligaciones etc. Se les debe enseñar a ser constantes, persistentes y a tener paciencia para que puedan seguir adelante sin frustraciones.

No cabe duda que esta formación es responsabilidad de los adultos a cargo de la educación de los niños porque no siempre son los padres, ellos son quienes tienen que organizar sus propias vidas, teniendo en cuenta a sus hijos para no interferir el desarrollo de sus actividades.

Los primeros hábitos a formar son los que satisfacen las necesidades básicas del niño, como son: la alimentación, el sueño, el aseo, el control de esfínteres, etcétera. Estos hábitos tan necesarios se crean a una hora fija para así acostumbrar a su organismo.

Desde pequeño se le debe enseñar destrezas necesarias para la vida diaria como cuidar sus propias cosas y las de los demás, poner en el puesto las cosas para desarrollar su orden. Si esto se le enseña a los niños tarde o temprano el incorpora estas destrezas a su vida diaria y forman de esta manera sus rutinas y hábitos que le servirán siempre.

Otro aspecto a considerar es la higiene personal. El niño debe aprender a cuidar su aspecto personal.. En el hogar se le debe enseñar a lavarse los dientes, bañarse, cuidar la higiene

del cabello, peinarse, etcétera, así como del cuidado de su ropa, para esto de igual manera los padres deberán enseñar poco a poco para que con el paso del tiempo se pueda convertir en un hábito donde los niños ya no necesitaran ayuda sino lo podrán realizar por si solos.

Un niño que no forma estos hábitos, resulta mal visto dentro de la sociedad por que se le dificulta compartir con otras personas que no sean su familia. La conducta social que manifiestan los niños, está estrechamente influida por las normas de conducta que se practiquen en el hogar.

Ningún padre aspira a formar un hijo que no se ajuste a la sociedad. Todos quieren que sus hijos sean aceptados por sus compañeros, sean humildes y agradables, para que de esta manera puedan establecer buenas relaciones sociales.

Es en el ambiente familiar, donde se deben enseñar, aprender y practicar los hábitos y normas sociales. Esto es posible a través de las relaciones que se establecen entre sus miembros las cuales deben ser basadas en el amor, y el respeto.

Muchos padres se preocupan por crear buenos hábitos de sueño, alimentación, etc., pero, a veces, no toman el interés necesario para enseñar al hijo los mejores hábitos de cortesía y las formas correctas de convivencia social que se utilizan en la vida en sociedad y que permiten expresar el respeto que se siente hacia las demás personas.

Es importante saber que el niño siempre va a actuar tal como ve comportarse a los adultos, por esta razón las hábitos de convivencia social deben ser practicados todos los días con las personas con las que vivimos, como siempre ser respetuosos, colaboradores y solidarios.

Los padres deben empezar por dar a sus hijos manifestaciones de afecto, que van desde darle un beso hasta un abrazo, se debe constantemente conversar con él y preocuparse por sus cosas, que capaz para los adultos no sean importantes pero para el niño pueden ser muy significativos. Ningún padre puede esperar que su hijo sea cortés, si sus manifestaciones de cariño y amabilidad son limitadas o escasas.

Los hermanos son personas que pueden ser mayores o menores a los cuales también se deben de respetar, y poner atención. Con los hermanos se aprenden normas de convivencia como compartir y aprender a jugar en conjunto. Esto es muy beneficioso para los niños ya que al tener una persona cercana con la que siempre puedan compartir aprenden muchas destrezas que los niños que crecen solos les cuesta aprender o lo hacen recién cuando entran a un centro de educación.

2.1.2.3 Impacto de la familia en el desarrollo de niños Down

“La Familia es un ámbito en el que cada persona conoce su identidad y la desvela en la relación con sus cercanos” (Bernal, 2005, Pág. 13)

Una de las cunas de las relaciones sociales de todos los seres humanos es básicamente la familia, porque es aquí en el hogar donde se aprenden las acciones sociales que en un futuro nos llevarán a tener buenas relaciones. La familia es el pilar fundamental para el desarrollo integral de todo ser humano, es lo que nos ayuda a crecer como el ser que cada uno es, porque es aquí donde todo se aprende en los primeros años de edad, después en la educación formal vamos reforzando los hábitos que ya estaban previamente adquiridos.

La parte más importante del desarrollo de los niños es la familia ya que es con ellas la que pasa la mayor parte del tiempo y la que los educa en cuanto a su vida social y dentro de una escuela no formal. La familia es la que les enseña a los niños los hábitos de comportamiento, higiene, etc. para que se puedan comportar de la mejor manera dentro de una sociedad.

"La noticia desvanece de golpe las esperanzas de futuro. Esfuma en un santiamén los conocimientos adquiridos durante meses sobre cómo cuidar de un bebé y ser los mejores padres" (Cunningham, 2006, Pág. 65)

Para los padres de familia siempre el recibir la noticia de que han concebido un niño con Síndrome de Down es angustiante y les invade un sentimiento de culpa y miedo, ya que no saben cómo manejar la situación, piensan que no serán buenos padres para un niño especial y los sentimientos que invaden sus corazones son muy fuertes y confusos porque al mismo tiempo que es una noticia alegre el ser padres el miedo al sentir que no serán lo suficientemente buenos para un niño especial es perturbador. Esto no dura para siempre pasado un tiempo los sentimientos se van regularizando y todo empieza a fluir de manera adecuada, es decir después de haberse informado bien sobre el síndrome y lo que se debe hacer empezaron a tener los cuidados y atenciones necesarias para que su bebé tenga un desarrollo adecuado.

El principal problema de la actitud de los niños con S.D es que la familia tienden a sobreprotegerlos demasiado es decir no les dejan hacer las cosas por ellos mismo, les dan haciendo todas las tareas, no les dan responsabilidades porque piensan que son niños indefensos que no se pueden valer por sí solos y esto lo único que causa es que los niños con S.D se hagan dependientes de la persona que les ayuda que en la mayoría de los casos es la mamá o el papá.

El problema que se da en la mayoría de los casos en las familias que tienen niños con Síndrome de Down es que se tiende a sobreprotegerlos dentro y fuera del hogar y por lo tanto se les limita a desarrollar ciertas capacidades y habilidades.

Al no desarrollar su autonomía por la sobreprotección que tiene de sus padres ya que no le permiten hacer las cosas por sí solo, la inclusión en la sociedad será más difícil, pues no podrán realizar las actividades que requieran, sino las que les pueden ayudar a realizar. El sobreprotegerlos es hacerles un daño a los niños pues ellos necesitan saber cómo realizar solos las tareas asignadas.

“La atmosfera familiar resulta decisiva para lograr una relación afectuosa y comprensiva entre hermanos” (Kammerer, 2000, pág. 45)

Los hermanos de los niños con alguna discapacidad tienen que afrontar muchas cosas en sus vidas, en este caso puntual un hermano de un niño con Síndrome de Down tiene que lidiar en su vida con dificultades, como celos en su hogar ya que los niños con S.D atraen mucha atención de los padres y necesitan constantes cuidados, por lo que es probable que los hermanos se sientan afectados por ello y en algunos casos hasta rechazados o no tomados en cuenta. También hay veces que los niños sienten vergüenza por el comportamiento de sus hermanos en la sociedad, es decir por qué no son iguales al resto y el aceptar y tratar de vivir con que la sociedad rechaza lo diferente para niños pequeños no debe ser sencillo.

Por otro lado los hermanos parecen sobrellevar de mejor manera este tema cuando los padres aceptan las necesidades especiales que tiene su hermano y lo tratan como cualquier otra persona. Cuando en la familia las personas con discapacidad son tratadas como cualquier otra persona, los niños de la casa sea el niño con S.D o los hermanos también

crecen con la misma concepción y se les hace más fácil poder salir y afrontar a la sociedad, es más luchar por defender a las personas con discapacidad y tratar así de conseguir una igualdad.

Un hermano de un niño con Síndrome de Down aprende a ver el mundo de un modo muy diferente, es decir ellos se hacen mucho más sensibles a la realidad y a la vida. Los niños con Síndrome de Down necesitan mucha atención por lo que los hermanos aprenden a ser menos egoístas y a vivir para los demás, esto hace que desarrollen la generosidad, también desarrollan una alta autoestima, valentía y valor propio.

Cuando en el hogar existe un niño con Síndrome de Down la ayuda que reciben de sus hermanos es bidireccional por que ayuda al desarrollo integral tanto del niño con S.D como del niño que no lo tiene, capaz en diferentes ámbitos pero la ayuda es mutua

2.2 Marco Conceptual

Síndrome de Down: Alteración congénita ligada a la triplicación total o parcial del cromosoma 21, que origina retraso mental y de crecimiento y produce determinadas anomalías físicas.

Retraso Mental: es el desfase entre la edad cronológica y la edad de desarrollo

Desarrollo Integral: Es preocuparse por el desarrollo de cada una de las áreas que tiene el niño, es decir no enfocarse en algo específico sino en potenciar todas las que sean posibles.

Pliegue simiesco: La presencia de una sola línea que se extiende a través de la palma de la mano.

Familia: Grupo de personas formado por una pareja, que convive y tiene un proyecto de vida en común, y sus hijos.

2.3 Marco Témporo- Espacial:

La investigación se realizará con un niño con síndrome de Down de 6 años de edad que viven en una familia con un hermano y con investigación bibliográfica de niños que han crecido en familias siendo único hijo.

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1 Diseño de Investigación

La presente investigación se fundamentó en un diseño cualitativo por cuanto se estudia un caso en particular de un niño con Síndrome de Down para determinar las características particulares en su desarrollo cognitivo y social en función de la incidencia que tiene la presencia de hermanos en el desarrollo.

Los datos obtenidos fueron manejados en forma descriptiva en función de las particularidades que durante la aplicación de las técnicas e instrumentos se fueron presentando.

Como parte complementaria de este proceso se observó un grupo de niños, los cuales son hijos únicos en casa para así comparar entre los dos contextos, los niveles de progresos cognitivos y sociales en nuestro estudio.

3.2 Tipo de Investigación

El tipo de investigación aplicado es Exploratorio y Descriptivo.

Exploratoria, debido a que este es un tema poco estudiado y que no ha sido abordado antes con profundidad, este tema surgió de una inquietud, curiosidad y necesidad de conocer que diferencia existía entre estos dos tipos de casos en contextos diferentes.

Descriptiva, porque se buscó especificar las propiedades importantes del desarrollo de los niños con Síndrome de Down en general y el avance o no de estos niños que crecen en un ambiente con hermanos, también se analizó la manera en que la familia debe estar

preparada para poder satisfacer las necesidades de estos niños. Estos datos fueron obtenidos de instrumentos como, ficha de observación y registrados paulatina y secuencialmente en forma progresiva.

3.3 Métodos:

El método que se utilizó para realizar esta investigación es el método Analítico – Sintético, se aplicó al desarrollar el marco de referencia, al definir que es el síndrome de Down y cuáles son sus características específicas y la influencia que tienen los hermanos en su desarrollo integral, para después poder con los análisis correspondientes, comprobar la hipótesis planteada de que los hermanos si ayudan a que los niños con Síndrome de Down tenga un mejor desarrollo en todas sus áreas.

El método Inductivo- Deductivo sobresale en la construcción del marco metodológico, al observar el caso en estudio y describir los diferentes hallazgos acerca de la diferencia entre los niños Down que se criaron con hermanos y los que no lo hicieron, generando así conclusiones y recomendaciones importantes bajo este estudio.

3.4 Técnicas e Instrumentos

Para realizar esta investigación se utilizaron las siguientes técnicas:

3.4.1 Observación participante: Para la ejecución de esta técnica se empleó como instrumento la ficha de observación directa que permitió registrar todas y cada una de las destrezas y habilidades tanto del área cognitiva como del área socio afectiva del niño que

presenta Síndrome de Down objeto de nuestra investigación en el cual deseamos estudiar su desarrollo en función de la influencia de sus hermanos.

Otra ficha de Observación directa se aplicó a 9 niños con Síndrome de Down q a diferencia del primero carecen de hermanos y que su contexto en general les priva de compartir con otros niños de su edad.

Una vez recopilada esta información se comparó el desarrollo de los dos casos de niños con Síndrome de Down para así poder llegar a una conclusión de si el desarrollo integral de los niños que crecen con hermanos es igual o mejor que el de un niño con el mismo trastorno que ha crecido en un ambiente solitario.

3.4.2 Entrevista a Profesionales: Esta técnica permitió obtener información de expertos en la temática los cuales desde la aplicación de una guía semi estructurada de entrevista nos permitió conocer criterios fundamentales sobre los procesos cognitivos y los procesos afectivos sociales de los niños con Síndrome de Down así como las limitaciones que pueden generar las diferentes conductas de sus pares y de los adultos que rodean al niño.

3.5 Presentación y Análisis de Resultados.

3.5.1 Resultados de las fichas de observación

A continuación se observara los resultados de las dos fichas aplicadas en diferentes momentos y contextos de la investigación.

3.5.1.1 Ficha de Observación directa sobre destrezas de tipo Social – Afectivo

TABLA 1
ESTUDIO COMPARATIVO DE LAS DESTREZAS SOCIALES -
AFECTIVAS

Destrezas: Social - Afectivas

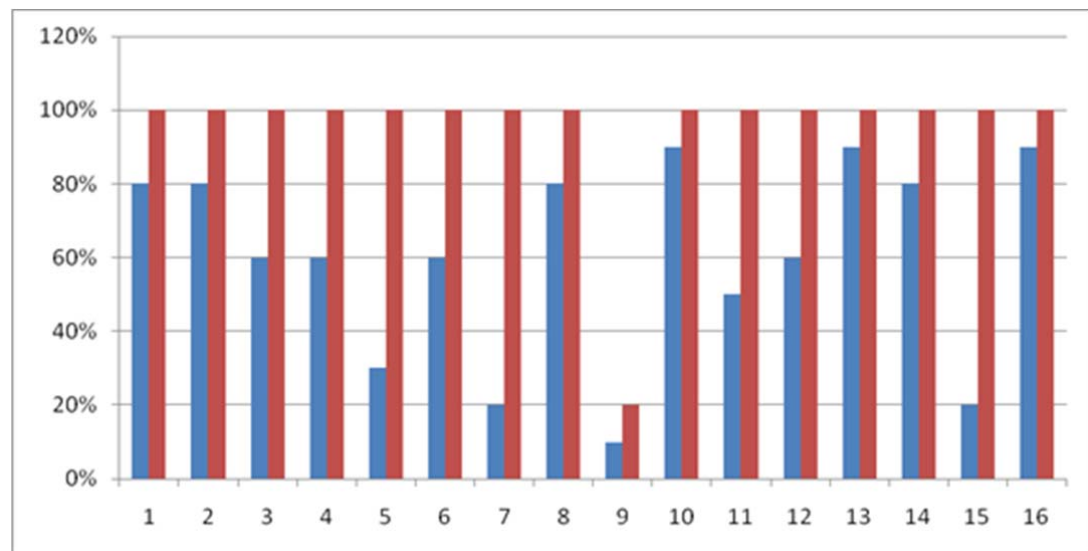
Tiempo: Septiembre – Octubre – Noviembre

Conductas	Grupo		Caso Individual	
	SIEMPRE	NUNCA	SIEMPRE	NUNCA
1- Identifica sus datos personales, nombres, apellidos y edad	80%	20%	100%	0%
2. Identifica el nombre de sus padres	80%	20%	100%	0%
3. Reconoce a los miembros de su familia y los roles que cumplen en el hogar	60%	40%	100%	0%
4. Identifica las características generales de niños y niñas	60%	40%	100%	0%
5. Comunica sus emociones y sentimientos	30%	70%	100%	0%
6. Realiza normas de aseo de forma autónoma	60%	40%	100%	0%
7 Se saca y se pone prendas de vestir adecuadamente	20%	80%	100%	0%
8. Ubica y clasifica las cosas en su lugar	80%	20%	100%	0%
9. Se integra positivamente en el juego grupal	10%	90%	20%	80%
10. Comprende las reglas sencillas en grupo	90%	10%	100%	0%
11. Asume roles en el juego para colaborar con el grupo	50%	50%	100%	0%
12. Se abre nuevas propuestas en su entorno	60%	40%	100%	0%
13. Demuestra preferencia por una persona específica	90%	10%	100%	0%
14. Participa colaborativamente en el hogar	80%	20%	100%	0%
15. De muestra solidaridad frente a las emociones en diferentes entornos sociales	20%	80%	100%	0%
16. Disfruta de las fiestas culturales y tradicionales	90%	10%	100%	0%

Fuente: Ficha de Observación para el estudio de campo del trabajo de tesis 2014

Autor: Andrea Machado

GRAFICO 1



Fuente: Ficha de Observación para el estudio de campo del trabajo de tesis 2014
 Autor: Andrea Machado

Análisis e interpretación:

Se puede evidenciar, que el niño estudio de caso en sus respuestas denota de manera individual, resultados que sobrepasa a los obtenidos en la observación grupal, en especial en el apartado no. 5 donde la expresión de los sentimientos y emociones del niño en cuestión con S. D que tiene hermano es mucho mayor que lo niños de control es decir que no tienen hermanos. Esta respuesta es fortalecida por el indicador No. 15, donde las demostraciones de solidaridad y empatía son más evidentes ya que el porcentaje que se observa es más alto el del niño que cuenta con la mediación de hermanos.

Sin embargo en el apartado no. 10 podemos observar que las respuestas estuvieron al mismo nivel en cuanto a la comprensión de reglas, hecho que se pudo evidenciar en el apartado no. 16 en donde el disfrutar del compartir de manera grupal fue un reflejo positivo de todos los niños participantes de esta observación.

3.5.2 Ficha de Observación de destrezas cognitivas.

Destrezas: Cognitivas

Tiempo: Septiembre – Octubre – Noviembre

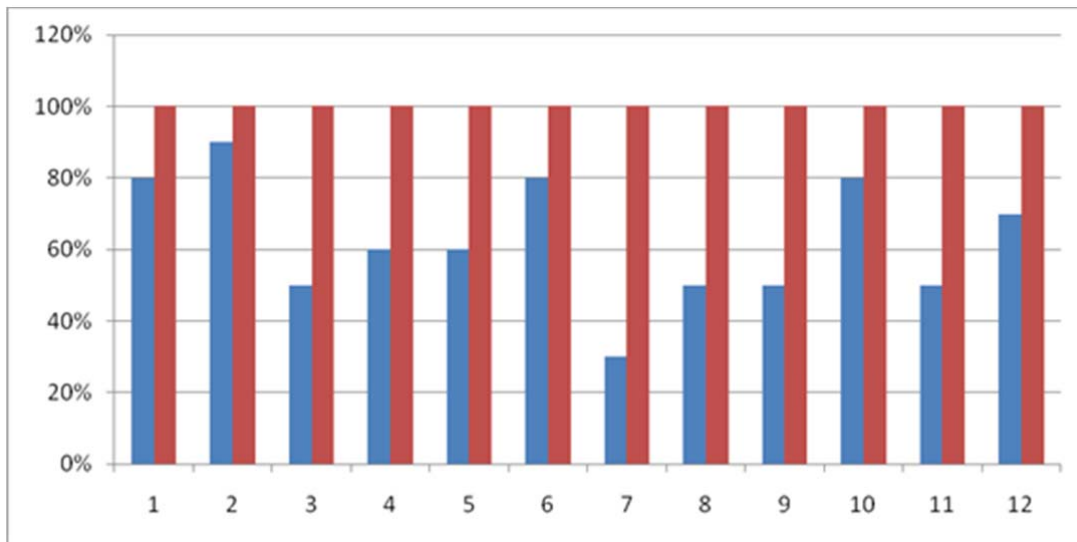
TABLA 2
ESTUDIO COMPARATIVO DEL DESARROLLO DE DESTREZAS
COGNITIVAS

Conductas	Grupo		Caso Individual	
	SIEMPRE	NUNCA	SIEMPRE	NUNCA
1. Ordena en secuencia de la lógica eventos de la rutina diaria	80%	20%	100%	0%
2. Identifica características del día y la noche	90%	10%	100%	0%
3. Clasifica objetos de formas similares	50%	50%	100%	0%
4. Identifica formas geométricas básicas	60%	40%	100%	0%
5. Establece relación de permanencia	60%	40%	100%	0%
6. Diferencia entre más y menos	80%	20%	100%	0%
7.- Clasifica objetos por 4 atributos	30%	70%	100%	0%
8. Identifica los elementos naturales	50%	50%	100%	0%
9. Comprende la importancia de los elementos naturales	50%	50%	100%	0%
10. Diferencia elementos del entorno mediante sus sentidos	80%	20%	100%	0%
11. Diferencia elementos del entorno mediante sus sentidos	50%	50%	100%	0%
12. Conoce el cuidado del medio ambiente	70%	30%	100%	0%

Fuente: Ficha de Observación para el estudio de campo del trabajo de tesis 2014

Autor: Andrea Machado

GRAFICO 2



Fuente: Ficha de Observación para el estudio de campo del trabajo de tesis 2014
 Autor: Andrea Machado

Análisis e interpretación:

Se puede apreciar que nuevamente la respuesta de un niño con S. D. con hermanos, es mayor que la respuesta de un niño con S. D. sin hermanos, en el apartado no. 7 con relación a la destreza de clasificación la respuesta es mucho más alta, hecho que se repite y evidencia en el apartado no. 3, en donde nuevamente la habilidad de clasificación es más alta en los niños que tienen hermanos.

Sin embargo hay que destacar que la respuesta brindada a nivel grupal en cuanto a las destrezas cognitivas, es alta.

El desarrollo cognitivo de los niños con S.D. con presencia de hermanos como mediadores se ve fortalecido, aunque la evidencia más preponderante se vea en las habilidades sociales, pues es importante entender que para que el desarrollo cognitivo es necesario que los niños mantengan un desarrollo socio – afectivo equilibrado.

3.5.2 Entrevista a profesionales expertos

A continuación se presenta un análisis procesal de cada una de las respuestas del profesional referente al tema de investigación.

La presente entrevista fue aplicada a la Msc, Patricia Peñaloza, Magister en educación especial, realizada en la primera semana de noviembre.

Frente a la primera pregunta:

- a) **A su criterio cuál es la mejor manera de obtener un adecuado desarrollo integral en un niño con Síndrome de Down?**, la entrevistada respondió:

Para ella, principalmente la parte emocional se debe trabajar mucho, admite que en sentirse aceptado e integrado verdaderamente dentro de su familia y entorno le brinda al niño con S.D un mundo lleno de motivación y de experiencias.

También afirma que la estimulación temprana es vital para cualquier niño con necesidades educativas especiales. Proponiendo que entre más rápido se intervenga, menor será la brecha en comparación con el desarrollo de sus pares.

Para la Magister, Peñaloza se necesita estimulación para un correcto desarrollo de habilidades sociales, psicomotriz, fisioterapéutica, de lenguaje, cognitiva, todo dentro de un marco de reglas y valores que le permitan tener una guía para toda la vida.

Siguiendo con la entrevista, se le realiza la siguiente pregunta.

Cree usted que el desarrollo del niño con Síndrome de Down se ve influenciado por su entorno? Sí? No? Por qué?, con respecto a este apartado, responde que: si, ya un medio

estimulante permite al niño captar y aprender de múltiples formas, para la Msc. Peñaloza, el entorno puede cumplir un factor determinante dentro del desarrollo de un niño con S. D. y no sólo para él, destaca que todos los elementos del entorno cumplen una función y que esta incide en el desarrollo de todos los Seres Humanos, y más aun de un niño con S.D. pues necesitan de la interacción constante con el medio.

Se le preguntó también que: **Considera usted que para un niño con Síndrome de Down es importante el vínculo de la hermandad? Por qué?** A lo que respondió que Si, un hermano, siempre es un modelo y otra forma de recibir la información y estímulo de lo que el hermano hace y dice. Diferente al que le puede proporcionar un adulto familiar, afirma que los hermanos ofrecen la primera relación más intensa y cercana entre los seres humanos, pues los une el hecho de tener que compartirlo todo, como espacio, elementos, momentos postula que las habilidades sociales se fortalecen.

Siguiendo con la entrevista se le preguntó **Cómo ayudaría un hermano en el desarrollo integral del niño con Síndrome de Down?** La Msc. Peñaloza respondió que, los hermanos enseñan a tener una interacción con niños de su edad o próximos, que solo es posible tenerlas entre pares. Afirma que los hermanos permiten acercarse mucho más y mejor al mundo que lo rodea, a acceder a él con un mínimo de limitaciones. Obviamente sin que se deje como único responsable de esta interacción y estimulación al hermano sin embargo aclara que los hermanos no debe convertirse en sobreprotectores.

La Msc, Peñaloza piensa que el poder compartir actividades con un hermano y a su vez con la familia le brinda la oportunidad de saber que otros comparten sus puntos de vista o conocer los de demás y necesidades semejantes o diferentes de otros niños. Le ayuda también a aprender y aplicar la toma de decisiones.

Para finalizar con la entrevista se le preguntó que: **Cree usted que el desarrollo integral de un niño con SD es igual o mejor al compartir tiempo en un centro infantil o en casa con un hermano?** A lo que respondió que Las dos cosas son válidas cada una a su tiempo, son totalmente combinables, piensa que el compartir y aprender en las mañanas en un Centro especializado, en el que se le pueda brindar la estimulación necesaria y oportuna en todas las áreas de desarrollo que requiere un niño y mucho más con NEE., y potenciar el aprendizaje que le puede brindar un hermano con sus juegos en las tardes, como sucede con la mayoría de los chicos que tienen hermanos afirma que son parte de la integralidad del aprendizaje.

Según la Msc. Peñaloza, el estar en un centro especializado de brinda otras oportunidades y aprendizajes que en casa no puede recibir.

Interpretación:

Para realizar este apartado utilizamos el método de la triangulación temporal, ya que nos ayuda a reconocer y analizar los datos desde distintos ángulos para poder compararlos entre sí ya que analizamos información de diferentes fuentes pero de un mismo objetivo.

Como se puede observar lo emitido por el profesional experto nos permite validar las respuestas registradas en las fichas de desarrollo cognitivo lo cual en forma clara y armónica coincide con la investigación documental registrada en el marco teórico de esta investigación.

Por ejemplo la Magíster Peñaloza afirma al explicar la importancia que tiene la estimulación temprana en los niños con Síndrome de Down para que su desarrollo cognitivo sea más eficaz. De igual manera cuando realizamos la observación en la clase nos pudimos dar cuenta el momento de trabajar los niños que tienen estas destrezas más

desarrolladas que otros coincide con que es por la estimulación temprana más no por la influencia de tener hermanos. Y finalmente esto se puede terminar de argumentar en el marco teórico donde describe que los niños con Síndrome de Down que están correctamente estimulados desde su nacimiento desarrollan de mejor manera sus destrezas cognitivas que los que no han sido estimulados de una manera adecuada.

En cuanto a las destrezas sociales la Magister Peñaloza nos afirma que la influencia de un hermano ayuda en el desarrollo social del niño y que este aprende de mejor manera cuando otra persona que sea de su misma edad le explica, puesto que puede llegar a sentir que tiene un modelo a seguir y así se desarrolla más fácil y rápidamente. De igual manera esto pudimos observar cuando fuimos a la clase donde existen niños con Síndrome de Down que han convivido con hermanos y con algunos que no lo han hecho. Aquí nos pudimos dar cuenta que en cuanto a las relaciones con las demás personas si influye mucho el haber convivido en una familia con hermano porque son niños mucho más sociables que los que han vivido en un ambiente como hijos únicos. En cuanto a lo observado este tema como lo mencionamos en el marco teórico una de las principales características de los niños con Síndrome de Down es el ser cariñosos pero no todos son muy sociables en cuanto a relaciones con las demás personas.

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 Conclusiones

- Los niños con Síndrome de Down que tiene hermanos desarrollan de mejor manera sus destrezas en el área afectivo - social, por lo tanto al desarrollarse con sus pares aprenden a ser más autónomos e independientes que los niños con S.D que carecen de hermanos.

- El incremento en desarrollo cognitivo de un niño con Síndrome de Down que ha crecido con un hermano no es significativo, pero es importante destacar que el incremento en la variedad de respuestas a los diferentes estímulos si es enriquecida por la influencia de sus hermanos.

- Los niños con Dow al convivir con hermanos ayuda al desarrollo integral y social tanto del niño con Síndrome de Down como del hermano que no lo tiene.

4.2 Recomendaciones

- Generar espacios donde los niños de síndrome de Down que no tienen hermanos ingresen en edades tempranas a centros de educación en donde puedan compartir con pares que estimulen el desarrollo de destrezas sociales.
- Proponer actividades o estrategias en donde los niños con S.D que no tiene hermanos puedan estar en contacto con niños que no tengan el mismo trastorno que ellos, ya que la ayuda en el desarrollo es mutua.
- Plantear estrategias de apoyo a los padres de familia de niños con síndrome de Down, para que aporten de mejor manera en el desarrollo integral de sus hijos evitando la sobreprotección, ya que esto va a bloquear los resultados de logros que se pueden esperar.
- Concienciar a la sociedad en general para que las personas con S.D sean tratados en forma natural. La diversidad entre los seres humanos es grande y hay lugar en el mundo para todos con igualdad de derechos.

CAPÍTULO V

PROPUESTA

5.1 Presentación

La presente propuesta surge como resultado de la investigación sobre El desarrollo del niño con Síndrome de Down de 4 a 6 años bajo la influencia de los hermanos.

Frente a las conclusiones y recomendaciones la propuesta representa un conjunto de alternativas que permitirán al docente, cuidador, mediador o adulto que esté a cargo o cuidado del niño con Síndrome de Down pueda integrarse funcionalmente en el proceso de fortalecimiento de los niños con síndrome de Down que convivan diariamente con hermanos, y así ayudarle en su desarrollo integral.

Esta propuesta es de gran impacto familiar educativo ya que los niños a estas edades dependen mucho de alguna persona adulta y en este caso es medio tiempo con su familia y otra parte en la escuela, por lo que es muy importante para los adultos de pasan tiempo con los niños con síndrome de Down tener estrategias y una guía de como poder educar a

5.2 Objetivos

Capacitar en el proceso del desarrollo integral de los niños con Síndrome de Down que tienen hermanos a fin que puedan potenciar dichas habilidades en los niños con este tipo de trastorno.

5.3 Contenidos

“El Síndrome de Down es el trastorno extra cromosómico más común, también se denomina trisomía 21, porque todos los individuos con el síndrome tiene tres copias del cromosoma 21, no dos” (Berger, 2007, pág. 86).

El síndrome de Down como mencionamos anteriormente es un trastorno genético donde se produce ciertas características comunes entre las personas con este trastorno, como son: cierto grado de retardo mental, rasgos faciales característicos y, a menudo, defectos cardíacos, deficiencia visual y auditiva y otros problemas de salud. La gravedad de todos estos problemas no es constante más bien varía en cada persona afectada.

Se desconoce la causa exacta de esta alteración. Sin embargo existen varios factores que aumentan el riesgo de que se produzca como la edad de la madre, últimamente se ha comprobado que también la edad del padre afecta, se puede explicar asimismo por el medio ambiente, el uso de anticonceptivos.

No existe ningún tratamiento médico, ni farmacológico para curar el síndrome de Down. Hasta el momento, la única manera de mejorar el desenvolvimiento de las personas con S.D, dentro de la sociedad, consiste en la intervención educativa y por su puesto en la estimulación temprana y durante toda la vida de estos niños.

Características de los niños con Síndrome de Down

“Los niños con Síndrome de Down tienen características específicas de este síndrome”
(Cunningham, 1999, pág. 67)

Si hablamos de características físicas podemos observar que todos los niños con síndrome de Down tienen el rostro parecido es decir tiene una forma específica de cada parte de su cabeza, por ejemplo esta es más pequeña de lo normal, sus ojos son almendrados casi achinados, en cuanto a su boca tienen el paladar muy profundo y la lengua más grande que la boca por lo que permanecen con la lengua afuera la mayor parte del tiempo, la nariz es ligeramente más ancha y tienen el puente nasal aplanado. En cuanto a sus manos y sus pies son más pequeñas de lo normal y los dedos más cortos, en la palma de la mano suele estar atravesada por el “pliegue simiesco”.

Ahora haremos referencia a las características fisiológicas que presentan los niños con Síndrome de Down, estas son: una incidencia elevada de cardiopatías congénitas, además de válvulas defectuosas. Presentan ciertos desequilibrios hormonales e inmunológicos; con frecuencia, anomalías del intestino, mal funcionamiento de la tiroides, y problemas del esqueleto y una cierta debilidad ante infecciones. Muchos de estos niños no se desarrollan físicamente de manera normal durante su infancia, y en la adolescencia o en sus años de vida adulta se presentan problemas de obesidad.

Otras de las enfermedades que padecen los individuos con Síndrome Down son problemas con el sistema inmunológico, leucemia, enfermedades del corazón, convulsiones, problema de tiroides y problemas de respiración. Como mencionamos anteriormente esto no se da en todos los niños con Síndrome de Down pero son enfermedades que se pueden presentar.

En cuanto a las características cognitivas podemos decir que todos los niños con Síndrome de Down padecen algún grado de retraso mental, por lo tanto la comparación que se debería realizar es la de los niños Down con otros niños de su misma edad mental, ya que los niños con S.D pasan por las mismas etapas que los niños normales pero algo más tarde.

“Los niños con síndrome de Down no tienen un retraso marcado durante los primeros 6 años” (Guerrero, 1995, pág. 134)

El retraso con respecto a los demás niños de la misma edad, empieza a partir de los 6 años cuando llegan a las etapas superiores (procesos abstractivos). Las características cognitivas de los niños con Síndrome de Down no se pueden establecer de manera general, ya que dependen mucho de la estimulación y educación que reciban. Existen varios grados de retraso mental dentro de este síndrome, que pueden ser desde un retraso mental leve a un retraso mental grave.

“La Familia es un ámbito en el que cada persona conoce su identidad y la desvela en la relación con sus cercanos” (Bernal, 2005, Pág. 13)

Una de las cunas de las relaciones sociales de todos los seres humanos es básicamente la familia, porque es aquí en el hogar donde se aprenden las acciones sociales que en un futuro nos llevarán a tener buenas relaciones. La familia es el pilar fundamental para el desarrollo integral de todo ser humano, es lo que nos ayuda a crecer como el ser que cada uno es, porque es aquí donde todo se aprende en los primeros años de edad, después en la educación formal vamos reforzando los hábitos que ya estaban previamente adquiridos.

La parte más importante del desarrollo de los niños es la familia ya que es con ellas la que pasa la mayor parte del tiempo y la que los educa en cuanto a su vida social y dentro de una escuela no formal. La familia es la que les enseña a los niños los hábitos de

comportamiento, higiene, etc. para que se puedan comportar de la mejor manera dentro de una sociedad.

"La noticia desvanece de golpe las esperanzas de futuro. Esfuma en un santiamén los conocimientos adquiridos durante meses sobre cómo cuidar de un bebé y ser los mejores padres" (Cunningham, 2006, Pág. 65)

Para los padres de familia siempre el recibir la noticia de que han concebido un niño con Síndrome de Down es angustiante y les invade un sentimiento de culpa y miedo, ya que no saben cómo manejar la situación, piensan que no serán buenos padres para un niño especial y los sentimientos que invaden sus corazones son muy fuertes y confusos porque al mismo tiempo que es una noticia alegre el ser padres el miedo al sentir que no serán lo suficientemente buenos para un niño especial es perturbador. Esto no dura para siempre pasado un tiempo los sentimientos se van regularizando y todo empieza a fluir de manera adecuada, es decir después de haberse informado bien sobre el síndrome y lo que se debe hacer empezaran a tener los cuidados y atenciones necesarias para que su bebé tenga un desarrollo adecuado.

El principal problema de la actitud de los niños con S.D es que la familia tienden a sobreprotegerlos demasiado es decir no les dejan hacer las cosas por ellos mismo, les dan haciendo todas las tareas, no les dan responsabilidades porque piensan que son niños indefensos que no se pueden valer por sí solos y esto lo único que causa es que los niños con S.D se hagan dependientes de la persona que les ayuda que en la mayoría de los casos es la mamá o el papá.

El problema que se da en la mayoría de los casos en las familias que tienen niños con Síndrome de Down es que se tiende a sobreprotegerlos dentro y fuera del hogar y por lo tanto se les limita a desarrollar ciertas capacidades y habilidades.

Al no desarrollar su autonomía por la sobreprotección que tiene de sus padres ya que no le permiten hacer las cosas por sí solo, la inclusión en la sociedad será más difícil, pues no podrán realizar las actividades que requieran, sino las que les pueden ayudar a realizar. El sobreprotegerlos es hacerles un daño a los niños pues ellos necesitan saber cómo realizar solos las tareas asignadas.

“La atmosfera familiar resulta decisiva para lograr una relación afectuosa y comprensiva entre hermanos” (Kammerer, 2000, pág. 45)

Los hermanos de los niños con alguna discapacidad tienen que afrontar muchas cosas en sus vidas, en este caso puntual un hermano de un niño con Síndrome de Down tiene que lidiar en su vida con dificultades, como celos en su hogar ya que los niños con S.D atraen mucha atención de los padres y necesitan constantes cuidados, por lo que es probable que los hermanos se sientan afectados por ello y en algunos casos hasta rechazados o no tomados en cuenta. También hay veces que los niños sienten vergüenza por el comportamiento de sus hermanos en la sociedad, es decir por qué no son iguales al resto y el aceptar y tratar de vivir con que la sociedad rechaza lo diferente para niños pequeños no debe ser sencillo.

Por otro lado los hermanos parecen sobrellevar de mejor manera este tema cuando los padres aceptan las necesidades especiales que tiene su hermano y lo tratan como cualquier otra persona. Cuando en la familia las personas con discapacidad son tratadas como cualquier otra persona, los niños de la casa sea el niño con S.D o los hermanos también

crecen con la misma concepción y se les hace más fácil poder salir y afrontar a la sociedad, es más luchar por defender a las personas con discapacidad y tratar así de conseguir una igualdad.

Un hermano de un niño con Síndrome de Down aprende a ver el mundo de un modo muy diferente, es decir ellos se hacen mucho más sensibles a la realidad y a la vida. Los niños con Síndrome de Down necesitan mucha atención por lo que los hermanos aprenden a ser menos egoístas y a vivir para los demás, esto hace que desarrollen la generosidad, también desarrollan una alta autoestima, valentía y valor propio.

Cuando en el hogar existe un niño con Síndrome de Down la ayuda que reciben de sus hermanos es bidireccional por que ayuda al desarrollo integrar tanto del niño con S.D como del niño que no lo tiene, capaz en diferentes ámbitos pero la ayuda es mutua.

5.4 Estrategias sugeridas

Como resultado de la investigación se puede sugerir algunas estrategias que posibilitaran el desarrollo cognitivo y social de los niños con trastorno de Down que carecen de hermano.

5.4.1 Trabajo en equipo cooperativo, Centros de trabajo

Trabajar en rincones es una nueva estrategia pedagógica, que favorece el constructivismo es decir que el niño/ña es sujeto de su propio aprendizaje y trabaja de manera más libre donde puede elegir lo que a él le gusta o de la mejor manera en

la que él aprende. Esta metodología nos ayuda para diferenciar y respetar los ritmos de aprendizaje que tiene cada uno.

El trabajo en Rincones consiste en que el padres de familia divida las actividades en rincones de trabajo donde generalmente están existen varias actividades que el niño puede realizar. En cada mesa de trabajo se coloca diferentes materiales los cuales ayudaran a que los niños aprendan una destreza específica, esto se debe a que los niños van a ir rotando en un determinado tiempo por cada una de las mesas por lo que trabajarán en todas las actividades que los padres hayan asignado.

Lo óptimo de trabajar en rincones es que desarrollamos diferentes destrezas y modos de trabajo es decir que en cada grupo se trabaja con una inteligencia diferente, puede ser lógico matemática, lenguaje, musical, kinestésico etc. Por lo cual al conseguir que existan diferentes maneras de trabajar el niño interioriza lo que deseamos enseñar de muchas maneras por lo que el conocimiento se plasma correctamente.

Esta metodología es muy adecuada para trabajar con niños con Síndrome de Down porque ellos son sujetos de su propio aprendizaje y se respeta su ritmo de trabajo al pasar por cada mesa de trabajo y son actividades mucho más prácticas, lo cual nos ayuda a desarrollar de mejor manera sus destrezas cognitivas.

5.4.2 Trabajo en círculo de integración

Este trabajo en círculo de integración también se los llama “Tribus” esta es una nueva metodología que trata de construir una comunidad dentro de la clase y de desarrollar habilidades sociales mientras los niños trabajan.

Consiste de igual manera en formar grupos de trabajo pero esta vez con niños con diferentes ritmos de aprendizaje para que al trabajar en grupo y dentro de una “sociedad” cada uno de ellos aprenda de sus pares.

Esta metodología basa su aprendizaje y su manera de trabajar en cuatro acuerdos específicos que son:

a) Escucharnos con atención

b) Valorarnos, no ofendernos

c) Darnos el derecho a no siempre participar

Esta metodología en lo que nos ayuda a desarrollar la esfera social de los niños en general y es por esta razón que la utilizamos en el trabajo con niños con Síndrome de Down porque este proceso no solo establece un ambiente de cuidado para el aprendizaje cooperativo si no que promueve la estructura para una integración e interacción positiva y una continuidad para los grupos de trabajo.

Se dice que un niño interioriza más un aprendizaje cuando un par le explica o le enseña y por este método de “Tribus” conseguimos eso ya que la persona mayor solo pasa a ser una guía de trabajo y no la que explica lo que se debe hacer , las dudas y las propias respuestas salen de los mismos niños lo que ayuda de manera eficaz a la integración.

Estas estrategias fueron socializadas a un grupo de 25 asistentes los cuales eran padres de familia que tiene relación con niños con trastornos Down con hermanos y sin hermanos, y se efectuó mediante talleres desplegados según la siguiente programación.

5.5. Matriz de Pilotaje de la Propuesta

Habilidades	Objetivo	Estrategias	Proceso	Tiempo	Recursos	Logros
Socio – Afectivas	Capacitar a los padres en estrategias y formas de trabajo, para fortalecer el desarrollo de habilidades sociales, afectivas y cognitivas en los niños con S.D.	<ul style="list-style-type: none"> • Círculos de integración Generar espacios de trabajo con otros niños.	Construir una comunidad dentro del hogar Distribuir a cada uno un rol por cumplir Incluir al niño en diferentes grupos, tratar de no dejarlo solo. Establecer de manera gráfica acuerdos de convivencia Establecer horarios de trabajo conjunto Establecer una reunión comunitaria a la hora de la comida, que todos estén juntos compartiendo Construir un cuadro de estrategias realizadas por cada padre de acuerdo a la edad o necesidades de cada uno de sus hijos para poder compartir con los demás	<ul style="list-style-type: none"> • Distribución de actividades 15 minutos Diarios Es importante que este trabajo se lo realice diariamente <ul style="list-style-type: none"> • Cumplimiento de roles 30 min diarios • Recordar acuerdos de convivencia 10 min diarios • Grupos de trabajo con pares 1 hora, de preferencia 2 a 3 veces por semana. 	Cartulinas Pinturas Marcadores Elementos de la casa Juguetes Acuerdos gráficos	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres aplican estrategias para fomentar el desarrollo de sus hijos de manera afectiva dentro de un grupo de juegos. • La familia es capaz de sentir gusto por la participación activa dentro de casa. • Desarrollar habilidades sociales dentro o fuera del hogar. • La familia desarrolla estrategias para desarrollar en sus hijos habilidades sociales para poder desenvolverse en una comunidad.
Cognitivas		Establecer pautas de trabajo con los niños	Explicar a los padres la nueva metodología de trabajo que es los rincones. Organizar las diferentes actividades del hogar en rincones o centros de trabajo es decir darle diferentes posibilidades para escoger lo que el niño desea realizar. Simular con los padres de familia una hora de juego donde ellos mismo apliquen la estrategia de	Distribución u organización de actividades 15 minutos diarios Trabajo en centros 1 hora diaria	Cartulinas Pinturas Marcadores Elementos de la casa Juguetes Acuerdos gráficos	Los padres aprenden nuevas estrategias para trabajar cognitivamente con sus hijos en el

			rincones y como lo distribuirían en su hogar. Distribuir diferentes actividades en casa que tengan que ver con el desarrollo de las diferentes inteligencias múltiples.			hogar. Los padres aplican estrategias de trabajos en centros para darles opciones a sus hijos a desarrollar su área cognitiva. Los padres fomentan a sus niños a trabajar en todas las actividades propuestas.
--	--	--	--	--	--	--

5.6 Evaluación de la propuesta

La validación de la presente propuesta se realizó mediante, la aplicación de un instrumento con indicadores que permitían validar los diferentes talleres interactivos

desplegados en 4 días en doble jornada de 3 horas cada una, a 25 asistentes dentro de los cuales 15 eran padres de familia y 10 maestros de educación básica del sector

norte de la ciudad de Quito

El cuadro siguiente representa los resultados alcanzados.

Tabulación			
No.	Criterios de Evaluación	Si	no
1	¿El tema presentado fue innovador?	100%	0%
2	¿El material utilizado fue óptimo?	40%	60%
3	¿El desempeño de la expositora fue el esperado?	100%	0%
4	¿La expositora demostró dominio sobre el tema?	100%	0%
5	¿Los contenidos expuestos fueron claros?	40%	60%
6	¿Los recursos utilizados facilitaron la exposición del tema?	60%	40%

En función de los resultados observados en la matriz de evaluación de impacto de la aplicación de la propuesta se puede validar el impacto de la temática al trabajar entre la escuela, padres de familia en beneficios de niños con Dow en la búsqueda de desarrollo de

habilidades sociales afectivas que les permita integrarse de mejor manera a la sociedad. Por lo tanto la presente propuesta puede constituirse en una herramienta en el ámbito familiar, educativo y social.

6.- BIBLIOGRAFÍA:

- Aranda, R. (2008), *atención temprana en educación infantil*, España, Walter Kluwer.
- Bernal, A. (2005), *La familia como ámbito educativo*, España, Ediciones Rialp
- Ballenato, G. (2010). *Discapacidad: un reto personal y familiar. Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos*. Disponible en <http://www.cop.es/colegiados/m-13106/images/Art%C3%ADculoReto.pdf>
- Berger, (2006), *Psicología del desarrollo infancia y adolescencia*, España, Editorial Médica Panamericana.
- Bowlby, J (2009), *El apego Vol 1*, España, Paidós
- Bradshaw, J, (2005). *La Familia*, U.S.A, Selector
- Cazar, Ramiro; Molina, Diana; Moreno, Mila;(2005) *La Discapacidad en Cifras*, Ecuador
- Chapman, R. S. (2000). *Programa de atención temprana. Intervención en niños Con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. Madrid: Editorial CEPE
- Comisión de Expertos, (2004), *Nueva Perspectiva y Visión de la Educación Especial*, Chile, Educación Nuestra Riqueza
- Cunningham, Cliff, (1999),*El Síndrome de Down una introducción para padres*, Barcelona-España, Editorial Paidós

- Cunningham, C. (2011) , *El Síndrome de Down, nueva edición: Una introducción para padres*, España, Espasa Libros
- Guerrero, J. (1995), *Nuevas Perspectivas en la Educación e Integración de los Niños con Síndrome de Down*, España, Ediciones Paidós Ibérica
- Gutiérrez, Jasso, (2001), *El niño Down: Mitos y Realidades*, México, Editorial el Manual Moderno
- Hannah, ME. & Midlarksy, E. (2005). *Helping by Siblings of Children with Mental Retardation. American Journal of Mental Retardation*, 110 (2), 87-99.
- Iriarte, C. y García-Ibarrola, S. (2010). *Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual*. Revista de Investigación Psicoeducativa.
- Kammer, D, (2000), *Celos entre hermanos*, España, RBA
- Kumin, L. (1997) ,*Como Favorecer las habilidades Comunicativas de los Niños con Síndrome de Down*, España, Ediciones Paidós Ibérica
- Lizasoán, O. (2007). *Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención*.
- Lobato, D. (1992). *Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales*. Madrid: Inersio
- López, Patricia y otros, (2000) *Reseña Histórica del Síndrome de Down*, REVISTA ADM, Volumen 5


- ME. & Midlarksy, Hannah E. (2005). *Helping by Siblings of Children with Mental Retardation*. American Journal of Mental Retardation,
- Mila, Juan; Cabot Patricia; Capdevielle, Adriana, Mauri, Patricia; Postorino, Carmene, (1998) *De la Atención Temprana a la Integración Escolar de Niños con Necesidades Educativas Especiales*, Montevideo- Uruguay, Editorial Psicolibros, ,
- Narvarte, Mariana E: Integración escolar. *Atención en el aula de los trastornos escolares Integración escolar de niño con discapacidad*. Lexus editores, 2003
- Papalia, Diane, (2001) *Psicología del Desarrollo*, Bogotá Colombia, Mc Graw Hill
- Puesche S. (2002) , Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor, España, Masson.
- Rodríguez Muñoz, Victor Manuel, *La Educación de los Alumnos con Necesidades Especiales en España*, Profesor Universidad Pontificia de Comillas, Documento
- Yarce, J, (2004), *Valor para vivir los valores*, Bogotá, Editorial Norma

ANEXOS

FICHA DE OBSERVACION 1

		UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA EQUINOCCIAL					
		DIRECCION GENERAL DE POSGRADOS					
FICHA DE OBSERVACIÓN DIRECTA NO.3							
COGNITIVO		Tiempo a aplicar: 2 semanas		Nombre:			
Objetivo	Esta ficha tiene como objetivo el observar la conducta de un estudiante, y evidenciar las respuestas que da a ciertos estímulos						
Fecha							
Estrategia:							
Conductas		SI	NO	Observaciones			
1. Ordena en secuencia de la lógica eventos de la rutina diaria							
2. Identifica características del día y la noche							
3. Clasifica objetos de formas similares							
4. Identifica formas geométricas básicas							
5. Establece relación de permanencia							
6. Diferencia entre más y menos							
7.- Clasifica objetos por 4 atributos							
8. Identifica los elementos naturales							
9. Comprende la importancia de los elementos naturales							
10. Diferencia elementos del entorno mediante sus sentidos							
11. Diferencia elementos del entorno mediante sus sentidos							
12. Conoce el cuidado del medio ambiente							

FICHA DE OBSERVACION 2

		UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA EQUINOCCIAL	
		DIRECCION GENERAL DE POSGRADOS	
FICHA DE OBSERVACIÓN NO. 1			
Identidad y autonomía		Tiempo a aplicar: 2 semanas	Nombre:
Objetivo	Esta ficha tiene como objetivo el observar la conducta de un estudiante, y evidenciar las respuestas que da a ciertos estímulos		
Fecha			
Estrategia:			
Conductas	SIEMPRE	NUNCA	Observaciones
1- Identifica sus datos personales, nombres apellidos edad			
2. Identifica el nombre de sus padres			
3. Reconoce a los miembros de su familia y los roles que cumplen en el hogar			
4. Identifica las características generales de niños y niñas			
5. Comunica sus emociones y sentimientos			
6. Realiza normas de aseo de forma autónoma			
7. Se saca y se pone prendas de vestir adecuadamente			
8. Ubica y clasifica las cosas en su lugar			
9. Se integra positivamente en el juego grupal			
10. Comprende las reglas sencillas en grupo			
11. Asume roles en el juego para colaborar con el grupo			
12. Se abre nuevas propuestas en su entorno			
13. Demuestra preferencia por una persona específica			
14. Participa colaborativamente en el hogar			
15. Demuestra solidaridad frente a las emociones en diferentes entornos sociales.			
16. Disfruta de las fiestas culturales y tradicionales			

MODELO DE ENTREVISTA 1

La presente entrevista tiene como objetivo conocer la postura de profesionales, sobre el desarrollo de los niños con Síndrome de Down de 4 a 6 años, mediante la influencia que ejercen los hermanos. La información brindada en esta entrevista será usada para los propósitos de la investigación. Agradezco su colaboración.

1.- A su criterio ¿cuál es la mejor manera de obtener un adecuado desarrollo integral en un niño con Síndrome de Down?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

2.- ¿Cree usted que el desarrollo del niño con Síndrome de Down se ve influenciado por su entorno? Sí? No? Por qué?,

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

3.- ¿Considera usted que para un niño con Síndrome de Down es importante el vínculo de la hermandad? ¿Por qué?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

4. ¿Cómo ayudaría un hermano en el desarrollo integral del niño con Síndrome de Down?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

5.- ¿Cree usted que el desarrollo integral de un niño con SD es igual o mejor al compartir tiempo en un centro infantil o en casa con un hermano?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....