



**FACULTAD DE MEDICINA HUMANA Y CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

TESIS

**“NIVEL DE AFRONTAMIENTO Y APOYO DE LOS PADRES A
NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN INSTITUCIÓN EDUCATIVA
KATUWIRA –ILLIMO PIMENTEL-2016”**

**PARA OPTAR EL TITULO PROFESIONAL DE LICENCIADA EN
ENFERMERÍA**

PRESENTADO POR:

**SARITA RIVADENEIRA MONTALVO
ASESORA
DRA. ELIZABETH TERESA DIESTRA CUEVA**

PIMENTEL – PERÚ, 2019

**“NIVEL DE AFRONTAMIENTO Y APOYO DE LOS PADRES A
NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN INSTITUCIÓN EDUCATIVA
KATUWIRA –ILLIMO PIMENTEL-2016”**

AGRADECIMIENTO

A mis estimados docentes de la escuela profesional de enfermería

A todas las personas que han contribuido en la ejecución de mi trabajo de investigación

DEDICATORIA

A mi querida familia por su cariño y apoyo incondicional

A todas las personas que me ayudaron y apoyaron mucho.

RESUMEN

El presente estudio tenía como objetivo general determinar el nivel de afrontamiento y apoyo de los padres a niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016, fue un estudio de tipo cuantitativo de nivel descriptivo y de corte transversal con una muestra de 39 padres. Entre sus conclusiones están: El afrontamiento de los padres de niños con síndrome de Down es en el 59% de nivel alto, significando que los padres suelen pedir orientación y ver los aspectos positivos de la situación. El 36% presenta un nivel medio es decir consideran que el problema pudo haber sido peor y el 5% es bajo evitando y rechazando la situación. Del 100% de la muestra de padres de niños con síndrome de Down el 72 % refiere que no tienen dificultades de afrontamiento, significa que existe adaptabilidad y el amor son los aspectos positivos de la situación. El 23% presenta un nivel medio, entendiéndose que aún tiene dificultades de afrontamiento al no entender la enfermedad de su hijo. Respecto al nivel de apoyo de los padres a niños con síndrome de Down, se encuentra que el 77 %(30) tiene un alto nivel de apoyo, significa que los padres realizar actividades con ellos. El 23%(9) presenta un nivel medio, porque a no entiende el comportamiento de su hijo, los observa sin entender su situación. El porcentaje más alto de padres, refiere que no tienen dificultades en el apoyo porque recibieron la orientación necesaria, el amor y apoyo familiar. El 26% presenta un nivel medio, teniendo dificultades al no contar con el apoyo de familiares y sobre todo no tener centros de atención especializada o Institución educativa que consideren la inclusión

Palabras Claves: Síndrome de Down y afrontamiento

ABSTRACT

The present study had as a general objective to determine the level of coping and support of parents to children with Down Syndrome of the Katuwira educational institute -Illimo Pimentel-2016, was a quantitative type descriptive and cross-sectional study with a sample of 39 parents. Among their findings are: The coping of parents of children with Down syndrome is at 59% of the high level, meaning that parents often ask for guidance and see the positive aspects of the situation. 36% present an average level ie they consider that the problem could have been worse and 5% is low avoiding and rejecting the situation. Of the 100% of the sample of parents of children with Down syndrome, 72% reported having no coping difficulties, it means that there is adaptability and love are the positive aspects of the situation. 23% have an average level, it is understood that they still have difficulties coping because they do not understand the illness of their child. Regarding the level of support of parents to children with Down syndrome, 77% (30) have a high level of support, means that parents do activities with them. The 23% (9) has an average level, because a does not understand the behavior of their child, observes them without understanding their situation. The highest percentage of parents, refers who have no difficulties in support because they received the necessary guidance, love and family support. 26% have an average level, having difficulties not having the support of relatives and above all do not have specialized care centers or educational institution that consider the inclusión

Key Words: Down Syndrome and Coping

INDICE

	Pág.
CARATULA	
RESUMEN	i
ABSTRAC	ii
INTRODUCCIÓN	iii
CAPITULO I: EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	
1.1. Planteamiento del problema	1
1.2. Formulación del problema	5
1.3. Objetivos de la investigación	6
1.3.1. Objetivos generales	6
1.3.2. Objetivos específicos	6
1.4. Justificación del estudio	6
1.5. Limitaciones de la investigación	8
CAPITULO II: MARCO TEÓRICO	
2.1 Antecedentes del estudio	9
2.2 Bases teóricas	16
2.3 Definición de términos	56
2.4 Hipótesis	60
2.5 Variables	60
2.4.1. Definición conceptual de la variable	60
2.4.2. Operacionalización de la variable	61
CAPITULO III: METODOLOGÍA	
3.1 Tipo y nivel de investigación	62
3.2 Descripción del ámbito de la investigación	62
3.3 Población y muestra	63
3.4 Técnicas e instrumentos para la recolección de datos	63

3.5 Validez y confiabilidad del instrumento	64
---	----

RESULTADOS

Tablas y gráficos	65
Discusión de resultados	73
Conclusiones y recomendaciones	74

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	76
-----------------------------------	-----------

ANEXOS (MATRIZ E INSTRUMENTO)

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down es una condición genética que ocurre en el ser humano, determinada por una alteración del número de cromosomas, en donde existen 47 cromosomas en lugar de 46, lo que define que hay un cromosoma extra. Se presentan tres formas: la trisomía 21 libre en un 95% de los casos, la translocación en un 4% y el mosaicismo en el 1%.

El comportamiento de la mayoría de personas con síndrome de Down es el típico de los que presentan un nivel similar de desarrollo, y algunos muestran dificultades en el comportamiento. Pero este, puede consolidarse cuando el niño ya es mayor: ese tiempo puede provocar estrés de los padres y dificultades en la integración escolar y social.

Asimismo los padres se enfrentan a nuevas situaciones, cambios de roles, en la mayoría de los casos cumplen papeles de cuidadores, enfermeros, celadores, rehabilitadores e incluso médicos; muchos de ellos sin recibir el apoyo y ayuda en el cuidado adecuado para enfrentarse a esta situación.

Los niños con síndrome de Down requieren de un cuidado especial a diferencia de otros niños, necesitando de un afrontamiento y apoyo de los padres y de la familia para contribuir a su desarrollo social, ofreciendo situaciones, estímulos, actividades y cuidados que faciliten un desarrollo armonioso y equilibrado, evitando así que aparezcan problemas y conductas que retrasen el desarrollo o que interfieran con las relaciones del niño con los demás y con su medio ambiente. Al respecto, no existen estudios de investigación sobre esta temática.

Y según la teórica Imogene King en su modelo de sistemas generales manifiesta que la enfermería básicamente su meta es ayudar a las personas a mantener su salud para que puedan cumplir con sus roles. Ya que las percepciones de una enfermera y de un paciente influyen en el proceso interpersonal

Según la OMS define que es la enfermería es quien abarca la atención autónoma y en colaboración dispensada a personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, y en todas circunstancias. Comprende la promoción

de la salud, la prevención de enfermedades y la atención dispensada a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal.

Para centrar esta investigación, se parte de la importancia del afrontamiento y apoyo de las personas como principal impulsor del desarrollo humano, tanto cognitivo, físico, social o emocional; como bien señalan Luria o Vygotsky, entre otros, el ser humano funciona como un todo, de tal manera que su desarrollo está determinado por aquellos contextos donde el sujeto convive y por las peculiaridades e idiosincrasia de cada uno de ellos: Así pues, y partiendo de la primera premisa, en que el afrontamiento y apoyo entre los miembros de un contexto determinado, y de las calidades de las mismas determinan el desarrollo de la persona.⁸

La importancia del estudio, es lograr fortalecer estrategias de afrontamiento y apoyo a los padres en niños con habilidades diferentes , lograr que se establezca una buena interrelación del niño Down con sus cuidadores, dentro de los contextos donde se desarrolla su vida cotidiana, de ahí parte de la idea de que, tanto el desarrollo cognitivo, el desarrollo lingüístico, el desarrollo motriz, aparte del desarrollo socio-emocional, se desarrollan en mayor grado dependiendo cuál sea el grado de socialización y responsabilidad que dicho niño adopta en su entorno inmediato del que forma parte. La investigación está organizado por capítulos de la siguiente manera: Capítulo I: El problema de investigación, Capítulo II: Marco teórico, Capítulo III: Metodología y Capítulo IV: Resultados.

CAPITULO I: EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

1.1.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El síndrome de Down afecta la habilidad de los niños(as) en diversas formas, pero la mayoría presentan discapacidad intelectual de leve a moderada. Los niños(as) con síndrome de Down pueden aprender y lo hacen, y son capaces de desarrollar habilidades a lo largo de sus vidas. Ellos(as) simplemente alcanzan sus metas a un paso diferente por eso es muy importante no comparar a un niño(a) que padezca el síndrome de Down con otro niño(a) que no lo padezca, y tampoco es bueno compararlo entre otros(as) niños(as) que padezcan la condición. Las personas con Síndrome Down de cualquier edad tienen un riesgo superior al promedio de padecer trastornos tiroideos. Casi la mitad presentan algún tipo de patología de tiroides durante su vida. Suele tratarse de hipotiroidismos leves adquiridos o autoinmunes que en muchos casos no precisan tratamiento, aunque cuando su gravedad lo requiere deben instaurarse lo más precozmente posible para no ver comprometido el potencial de desarrollo intelectual. Más de la mitad (60%) de las personas con Síndrome Down presentan durante su vida algún trastorno de la visión susceptible de tratamiento o intervención.¹

El astigmatismo, las cataratas congénitas o la miopía son las patologías más frecuentes. Dada la enorme importancia que la esfera visual supone para el aprendizaje de estos niños se recomiendan controles periódicos que corrijan de manera temprana cualquier déficit a este nivel. Trastornos de la audición. La particular disposición anatómica de la cara de las personas con Síndrome Down determina la aparición frecuente de hipoacusias de transmisión déficits auditivos por una mala transmisión de la onda sonora hasta los receptores cerebrales.

El síndrome de Down es una condición genética que ocurre en el ser humano, determinada por una alteración del número de cromosomas, en donde existen 47 cromosomas en lugar de 46, lo que define que hay un cromosoma extra. Se presentan tres formas: la trisomía 21 libre en un 95% de los casos, la translocación en un 4% y el mosaicismo en el 1%.

La posibilidad de tener un hijo/a con síndrome de Down aumenta con la mayor edad de la madre. A partir de los 35 años de la mujer es más frecuente el nacimiento de un hijo/a con este Síndrome. Teniendo como datos que madres menores de 30 años la frecuencia es de 1 por cada 1500, entre 30 y 34 años es de 1 por cada 750, entre 35 y 39 años es de 1 por cada 280, entre 40 y 44 años es de 1 por cada 130 y en más de 45 años es de 1 por cada 65.²

Todos los niños con síndrome de Down son singulares y sus capacidades sociales, de comunicación y comprensión varían ampliamente. Un pequeño número presentan, además del síndrome de Down, comportamientos o actitudes problemáticos (hiperactividad, trastorno obsesivo compulsivo, autismo, ansiedad o depresión) que les provocan dificultades en la comprensión y comportamiento social.

La familia es la primera institución que ejerce influencia en el niño, ya que transmite valores, costumbres y creencias por medio de la convivencia diaria. Asimismo, es la primera institución educativa y socializadora del niño, “pues

desde que nace comienza a vivir la influencia formativa del ambiente familiar”.³

El comportamiento de la mayoría de personas con síndrome de Down es el típico de los que presentan un nivel similar de desarrollo, y algunos muestran dificultades en el comportamiento. Pero este, puede consolidarse cuando el niño ya es mayor: ese tiempo puede provocar estrés familiar y dificultades en la integración escolar y social.

Es importante fomentar, esperar y estimular un comportamiento adecuado a la edad para que el niño tenga éxito, sobre todo cuando participe en clases y actividades adecuadas a su edad, lo que aumentará su autoestima y control sobre su vida. En ocasiones, los padres subestiman la importancia del comportamiento adecuado y sobreestiman el significado futuro de los retrasos académicos y cognitivos.

Asimismo, los padres se enfrentan a nuevas situaciones, cambios de roles, en la mayoría de los casos cumplen papeles de cuidadores, enfermeros, celadores, rehabilitadores e incluso médicos; muchos de ellos sin recibir el apoyo y ayuda en el cuidado adecuado para enfrentarse a esta situación.

Los niños con habilidades diferentes necesitan de gran paciencia para sus cuidados y dedicación, pero muchos de estos son padres que trabajan y no tienen paciencia para ellos los cuales los tratan mal y reniegan del porque tuvieron un hijo así.

Esto dificulta la interacción de padre – hijo, porque lo que se hace más difícil la adaptación del niño con su entorno. A veces los padres tratan de aislar a sus hijos que padecen de este síndrome por evitarse comentarios y burlas de otras personas que generan sentimientos de vergüenza y no los dejan interactuar con su entorno e incluso con sus propios hermanos el cual piensan que les pueda hacer daño. En algunos casos pueden mostrarse demasiado efusivo para considerarlo aceptable en nuestro entorno cultural

siendo estas conductas el abrazar y besar en situaciones sociales de forma inadecuada siendo vergonzoso e incómodo para personas de su entorno.

La sobreprotección de los padres y el miedo hacen que limiten la interacción con su entorno impidiendo su independencia y autonomía personal que como consecuencia traerá problemas en su integración social para su futuro.

En los niños suele darse una gran dependencia de los adultos, algo que se manifiesta tanto en el colegio como en el hogar. Además prefieren habitualmente jugar con niños de menor edad, conducta que suele ser una constante entre personas con discapacidad intelectual. Por otro lado, se dan en ocasiones problemas de aislamiento porque ellos eligen estar solos, ya que les cuesta seguir la enorme cantidad de estímulos que presenta el entorno y porque los demás se van cansando de animarles y de favorecer su participación. En clase, en ocasiones, muchos cambios de situación o de actividad los realizan por imitación de otros niños y no por auténtica comprensión o interiorización de lo propuesto por el profesor.

Es necesario tener en cuenta que, hoy en día, el niño con Síndrome de Down debe ser un participante activo de un programa de estimulación temprana, o de un sistema de acciones basado en el apoyo de la familia para lograr su inclusión familiar hasta las medidas de su competencia. Asimismo, considerar sus necesidades educativas especiales.⁵

Ante esta problemática surge la inquietud de formular las siguientes preguntas:

¿Cómo demuestran los padres su afecto a los niños(as) con síndrome de Down? ¿Por qué existe un rechazo a los niños(as) con síndrome de Down en el momento del nacimiento? ¿Por qué los padres tratan de aislar a sus hijos? ¿Por qué limitan la relación de los niños con síndrome de Down con los demás? ¿Les dedican tiempo los padres a sus hijos por alguna dificultad que presente? ¿Cómo influye la sobreprotección de los padres a sus hijos con

síndrome de Down? ¿Por qué la familia no acepta a un niño con síndrome de Down?

Este conjunto de interrogantes dio lugar a la formulación del siguiente problema de investigación: ¿Qué dificultades de afrontamiento actitudinal y apoyo tienen los padres hacia un niño con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira -Illimo ?

1.2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA DE INVESTIGACION:

1.2.1. Problema general

¿Cuál es el nivel de afrontamiento y apoyo de los padres a niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016?

1.2.2. Problemas específicos:

- ✓ ¿Cuál es el nivel de afrontamiento de los padres con niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016?
- ✓ ¿Qué dificultades de afrontamiento tienen los padres con niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016?

- ✓ ¿Cuál es el nivel de apoyo de los padres a niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016?
- ✓ ¿Qué dificultades de apoyo tienen los padres a niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016?

1.3. OBJETIVO

1.3.1. Objetivo principal

- ✓ Determinar el nivel de afrontamiento y apoyo de los padres a niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016

1.3.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- ✓ Reconocer el nivel de afrontamiento de los padres con niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016
- ✓ Identificar las dificultades de afrontamiento de los padres con niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016
- ✓ Reconocer el nivel de apoyo de los padres a niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016
- ✓ Identificar las dificultades de apoyo de los padres a niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016

1.4. JUSTIFICACIÓN

Es importante porque mediante el soporte que brinden los padres se podrá conseguir valores más altos de afrontamiento y apoyo a los niños con síndrome de Down y de hecho existirán más personas con que llegarían a niveles educativos universitarios y a desarrollar capacidades y destrezas que rompen con esta visión determinista que ha rodeado históricamente a la trisomía 21. ⁽⁶⁾

Los padres del niño con síndrome de Down de igual modo que en el caso de cualquier otro niño son los principales responsables de sus cuidados, ya que

protagoniza el proceso de socialización de los hijos, estableciendo las normas y reglas que permitirán su futura incorporación a la sociedad.

Es por ello que los padres juegan un papel fundamental en el crecimiento de sus logros, en la elaboración de una identidad sana y real, hacerles conscientes de sus necesidades, pero también de sus habilidades y posibilidades. Por lo que es necesario entablar actitudes positivas en los padres y el entorno, para contribuir a su desarrollo social, ofreciendo situaciones, estímulos, actividades y cuidados que faciliten un desarrollo armonioso y equilibrado, evitando así que aparezcan problemas y conductas que retrasen el desarrollo o que interfieran con las relaciones del niño con los demás y con su medio ambiente.

Y según la teórica Imogene King en su modelo de sistemas generales manifiesta que la enfermería básicamente su meta es ayudar a las personas a mantener su salud para que puedan cumplir con sus roles. Ya que las percepciones de una enfermera y de un paciente influyen en el proceso interpersonal

Según la OMS define que es la enfermería es quien abarca la atención autónoma y en colaboración dispensada a personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, y en todas circunstancias. Comprende la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la atención dispensada a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal.

Por lo que justifica el interés frente a esta problemática de investigación.

Para centrar esta investigación, se parte de la importancia del afrontamiento y apoyo de las personas como principal impulsor del desarrollo humano, tanto cognitivo, físico, social o emocional; como bien señalan Luria o Vygotsky, entre otros, el ser humano funciona como un todo, de tal manera que su desarrollo está determinado por aquellos contextos donde el sujeto convive y por las peculiaridades e idiosincrasia de cada uno de ellos: Así pues, y partiendo de la primera premisa, en que el afrontamiento y apoyo entre los miembros de un contexto determinado, y de las calidades de las

mismas determinan el desarrollo de la persona, este trabajo consistirá en el estudio del funcionamiento social del niño Down dentro de los 2 contextos, donde a nuestro parecer más se desarrolla la vida cotidiana del mismo.

Así pues, nos enriqueceremos del pensamiento, tanto de padres, madres, como miembros integrantes del entorno, obtenidos en encuestas y entrevistas, para conocer la opinión de la gente y el papel que asume el niño dentro de los entornos que entre ellos conforman.

La importancia del estudio, es lograr fortalecer estrategias de afrontamiento y apoyo a los padres en niños con habilidades diferentes, lograr que se establezca una buena interrelación del niño Down con sus cuidadores, dentro de los contextos donde se desarrolla su vida cotidiana, de ahí parte de la idea de que, tanto el desarrollo cognitivo, el desarrollo lingüístico, el desarrollo motriz, aparte del desarrollo socio-emocional, se desarrollan en mayor grado dependiendo cuál sea el grado de socialización y responsabilidad que dicho niño adopta en su entorno inmediato del que forma parte. Además construir actitudes positivas entre los padres y cuidadores las cuales contribuirán con el desarrollo de los niños con síndrome de Down. Y de esta forma lograr que los niños con habilidades diferentes tengan una vida digna y armoniosa.

1.5. LIMITACIONES

La primera limitación corresponde a la población ya que la muestra solo corresponde a las Padres de los niños con síndrome de Down en la Institución educativa

La segunda limitación es que los resultados de la investigación solo servirán para la población de esta Institución educativa

CAPITULO II: MARCO TEORICO

2.1.- ANTECEDENTES DEL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN:

2.1.1. Antecedentes Internacionales

Jiménez García Alicia Evaluación e intervención morfosintáctica en adolescentes y jóvenes con síndrome Down. Badajoz. España. 2012

La intervención en el síndrome de Down debe apoyarse en los puntos fuertes del perfil gramatical, en este caso las categorías verbales y nominales, que resultan nucleares desde el punto de vista de la generación de estructuras sintácticas a partir de relaciones semánticas. Sugieren basar la intervención en este tipo de relaciones semánticas que soportan los inicios del desarrollo sintáctico, utilizando un apoyo visual y controlando las variables de complejidad estructural o referencial. Así, se están revelando muy eficaces las intervenciones que resaltan los puntos fuertes de los niños con SD como sus habilidades para el procesamiento de la información visual. Una estrategia, muy desarrollada en los últimos años, es la aplicación de programas de lenguaje-lectura, basados en la hipótesis de que el dominio del lenguaje escrito es más fácil para estos niños que el dominio del lenguaje hablado. Dado que los niños con SD aprenden más fácilmente los lenguajes visuales, estos pueden

usarse para fomentar su lenguaje comprensivo y expresivo. Los programas de lenguaje-lectura, implantados desde los primeros meses, resultan un 21 complemento muy válido dentro del programa de atención temprana apoya la tesis del uso de la lectura como método para enseñar el lenguaje oral, afirmando que la deficiencia de memoria a corto plazo y de la información que el niño recibe por vía auditiva le dificulta para comprender el lenguaje hablado. La práctica con frases adecuadas al leer, conduce al uso de palabras funcionales y a emplear en el lenguaje una gramática y una sintaxis cada vez más correcta. Las producciones orales se alargan porque emplean todas las sílabas de las palabras que leen y porque incrementan la longitud de los enunciados utilizando artículos y nexos. Consideran que la intervención en los programas de corte psicolingüístico para personas con síndrome de Down debe ser sistemática, abarcar todos los constituyentes del sistema lingüístico, desarrollarse en un periodo de tiempo significativo y secuencial acumulativo, ya que ciertas adquisiciones deben hacerse necesariamente antes que otras por razones de una complejidad relativa. En la intervención morfosintáctica, ha de animarse a la persona a repetir enunciados, frases y sentencias que sean breves y que se le presenten en forma auditiva dentro de situaciones apropiadas. Una vez que ha empezado a producir enunciados de varias palabras, se puede usar la técnica de expansión o ampliación de modo sistemático. Estas expansiones se pueden producir a gran velocidad y de forma muy natural en sesiones interactivas con la persona con síndrome de Down. Las expansiones consisten en ofrecer los componentes gramaticales que faltan en los enunciados producidos por el niño (por ejemplo, el niño: gato dormir; el adulto: Sí, el gato está dormido). No es necesario que se repita literalmente las formas de expansión o de extensión. En un término medio, la expansión de los enunciados del niño en frases más complejas va

mejorando su funcionamiento sintáctico-semántico. Se puede ofrecer una enseñanza más sistemática mediante señalización de las principales estructuras del lenguaje ⁷

Montalvo Casas Julián funcionalidad familiar en familias con hijos con síndrome de Down de la unidad de medicina familiar número 75, ciudad Nezahualcoyotl del instituto mexicano del seguro social Toluca, estado de México, 2014. Al analizar los resultados se determina que existe una relación estadísticamente significativa entre la funcionalidad familiar y la presencia de un hijo con Síndrome de Down sin embargo nuestro estudio determina que el grado de funcionalidad familiar está determinado por variables, que intervienen en la funcionalidad familiar, ya que observamos, el grado de escolaridad de los padres el cual influye en determinar la funcionalidad ,ej.: entre un mayor grado de estudios de los padres, hay una mejor funcionalidad familiar a uno menor que nos puede orientar a una disfunción familiar , así mismo el grado que se observa de escolaridad de los pacientes con Síndrome de Down también tiene afectación en la funcionalidad, observándose que entre menor grado escolar se presenta mayor disfuncionalidad familiar y con relación al sexo no hay diferencias significativas en la funcionalidad familiar ya que nos reportó que se presenta un nivel alto de familias moderadamente disfuncionales. Esto nos podría explicar que las influencias de tener padres con estudios superiores entienden mejor el hecho de tener un hijo con Síndrome Down así mismo saber resolver los problemas en lo que se encuentran y el hecho de que su hijo ingrese a un nivel escolar, ayuda a la familia a que se mantenga la funcionalidad en un nivel superior, sin embargo el hecho de elevar el nivel académico de ambos no nos lleva a la disfunción severa pero si a mantener una moderadamente funcionalidad. Cabe mencionar que a pesar de que se obtuvieron resultados similares a los

encontrados, el presente estudio nos ayuda a la comprensión de que la funcionalidad familiar es multidimensional por lo que se requieren estudios longitudinales posteriores para obtener datos más cercanos a la realidad dinámica implicada en el concepto de funcionalidad familiar en este tipo de familias, así como estudios de corte transversal que pueda auxiliar en la comprensión de la funcionalidad familiar que busquen evaluar más variables asociadas.⁸

Romero C. y Peralta S. llevaron a cabo el “Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con síndrome de Down 2013 México”, el objetivo fue: describir las características de la dinámica familiar ante la presencia de un hijo con síndrome de Down a partir de las etapas emocionales, funciones parentales y expectativas que manifiestan las familias seleccionadas. Los investigadores obtuvieron los siguientes resultados, en relación a expectativas de los padres acerca del cuidado del hijo/a con síndrome de Down, se habla de un cuidado dependiente puesto que implica una experiencia prolongada a lo largo de la vida del hijo/a. En definitiva, algunos de los padres se perciben como únicos responsables de la atención y cuidado de su hijo/a, posiblemente llevándolos a generar bajas expectativas de los mismos y tener como consecuencia limitados espacios de inclusión y participación social.⁹

2.1.2.- Antecedentes Nacionales

Huamán yauri Saavedra, July Rocío. Perú. 2010. Realizó un estudio llamado Grado de conocimiento de las madres sobre estimulación temprana en los lactantes menores de un año que asisten al componente Niño-Hospital Local de Huaycan Ate-Vitarte. El objetivo de esta investigación fue Determinar el grado de conocimiento de las madres sobre estimulación temprana del lactante menor de un año. El nivel del estudio fue aplicativo, tipo

cuantitativo, método descriptivo, de corte transversal. La población estuvo conformada por las madres de los lactantes menores de un año en un tiempo determinado de un mes; a lo cual se le aplicó un muestreo probabilístico por conveniencia estratificado, obteniéndose una muestra de 90 madres. La técnica que se utilizó fue la entrevista individual y el instrumento fue el formulario tipo cuestionario, el cual fue validado mediante juicio de expertos y sometido a una prueba piloto para su validez y confiabilidad estadística. Finalmente se concluyó:

“El grado de conocimiento de las madres de los lactantes menores de un año sobre estimulación temprana es medio, de los cuales las madres de los lactantes de 7-11 meses presentan conocimiento bajo. En las cuatro áreas motora, coordinación, social y lenguaje, el grado de conocimiento de las madres de los lactantes menores de un año es medio; de los cuales las madres de los lactantes de 7-11 meses presentan conocimiento bajo”.¹⁰

Castañeda Lay, Verónica. Perú 2008 realizó un estudio titulado Nivel de conocimiento acerca de estimulación temprana a niños menores de un año en las madres que asisten a consultorio externo de pediatría del Hospital Central FAP. El objetivo de esta investigación fue determinar el nivel de conocimiento acerca de estimulación temprana del niño menor de un año en las madres que acuden a consultorios externos de Pediatría del Hospital Central FAP. Se realizó el estudio de tipo cualitativo, método descriptivo de cohorte transversal, en una población de madres que acuden a consultorio externo de pediatría del Hospital Central FAP, utilizando una muestra de 86 madres. Para la recolección de datos se construyó un cuestionario avalado por los jueces expertos. Se llegó a la siguiente conclusión:

“El nivel de conocimientos de las madres que asisten a consultorio externos del Hospital Central FAP acerca de estimulación temprana del niño menor de un año, es de medio -abajo, encontrándose mayor deficiencia de conocimiento en el área de lenguaje y coordinación y un mayor conocimiento en el área motora y social”.¹¹

Santillana Casas, Nieves. Realizó un estudio de investigación titulado: “El Síndrome de Down de niños menores de 5 años y la relación con las características socioculturales de la familia en el Servicio de Rehabilitación Pediátrica del Hospital Edgardo Rebaglati Martins, que se desarrolló entre los meses de Agosto y Diciembre del 2009, el objetivo fue: Identificar la relación entre las características socioculturales de la familia y el síndrome de Down de los niños de acuerdo al grupo etiológico y describir las características de los padres de los niños con diagnóstico de síndrome de Down en dicho servicio. En las características se han contemplado el estado cultural de los padres donde se encontró que el nivel de conocimiento sobre el síndrome de Down de sus hijos es bajo y que solamente se limitan a llevarlo cuando hacen problemas de salud respiratoria y/o que afecte su deambulación. Otra característica es la edad de los padres, con edad de referencia a la edad de diagnóstico del niño., lo que hace prioritario mejor acuciosidad en el examen inicial del niño sin antecedentes de riesgo y un seguimiento minucioso de ganancia de habilidades motoras en niños con factores de riesgo para desarrollar daño neurológico”.⁽¹²⁾

Existe relación entre el síndrome de Down y las características culturales de los padres porque cuanto mayor nivel de conocimiento tienen sobre la enfermedad de sus niños sobre todo de la motivación que debe tener es mayor el avance y menos las veces de hospitalización, Los aportes otorgados de los estudios anteriores han

servido como referencia para ampliar el marco teórico, lo cual ayuda al desarrollo del presente trabajo.

No se evidencia trabajos en el cual se aborde el rol educador de la enfermera en ayuda a los padres de familia relacionado a los cuidados del niño con Parálisis Cerebral, debido a que ellos son los encargados de su atención por lo que es importante realizar una interrelación Enfermera – Padres para disminuir sus dudas, temores e inquietudes, a través de un protocolo que ayude a incrementar sus conocimientos a fin de mejorar la calidad de vida de estos niños.¹²

Según la OMS define que es la enfermería es quien abarca la atención autónoma y en colaboración dispensada a personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, y en todas circunstancias. Comprende la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la atención dispensada a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal, basándose king en todo este grupo.

King se centra básicamente en el sistema interpersonal y en las interacciones que tienen lugar entre las personas, específicamente en la relación enfermera-paciente.

Se dice que en el proceso de enfermería, cada miembro de la diada percibe al otro, realiza juicios y desempeña acciones. Estas actividades culminan en la reacción, y con esto se llega a una interacción, muchas veces según lo que dice en la teoría cuando existe una coherencia y se subsanen los trastornos, se producen las transacciones, recibiendo retroalimentación porque cada una de las fases pueden influir en la percepción.

Además, manifiesta que el ambiente de un individuo tiene una relación directa con su comportamiento y su estado de salud. El ambiente también tiene un impacto lo que las relaciones con otros y

la relación enfermero-cliente es el foco principal de la teoría, por lo que en este caso los cuidadores influyen en el desarrollo de los niños con síndrome de Down, que a manera distinta se quiere comprar estos cuidados que tanto padres y docentes brindan a estos niños.

2.2. BASES TEÓRICAS:

2.2.1. Síndrome de Down

Concepto

“Condición genética caracterizada por un aspecto físico característico y algún grado de retardo en el desarrollo, cuya causa es la Trisomía 21”. John Langdon Down: Médico inglés que describió el síndrome que lleva su nombre. ⁽¹⁸⁾

El síndrome de Down (DS por sus siglas en inglés), también se conoce como Trisomía 21, la condición donde un material genético adicional ocasiona retrasos en la forma en la que un niño(a) se desarrolla mentalmente y físicamente. Esta condición afecta a 1 de cada 800 bebés.

Las características físicas y los problemas mentales asociados con el síndrome de Down pueden variar entre los niños(as). Mientras que algunos niños(as) con el síndrome de Down necesitan atención médica, otros llevan una vida muy saludable.

Aunque el síndrome de Down no puede prevenirse, puede ser detectado antes del nacimiento. Los problemas de salud en los casos del síndrome de Down pueden ser tratados y existen recursos comunitarios para ayudar a los niños(as) y a las familias que padecen esta condición.⁽¹⁸⁾

Genética

La historia de la investigación sobre el síndrome de Down se encuentra íntimamente entrelazada con la historia de la genética. Era imposible elaborar una hipótesis productiva y racional del síndrome de Down sin disponer de los datos biológicos. Desde que John Langdon Down identificó y describió por primera vez en 1866 el síndrome que ahora lleva su nombre, no fue hasta 1932 cuando Davenport sugirió que las irregularidades cromosómicas podrían originar ciertas formas de discapacidad intelectual, entre ellas el síndrome de Down. Sólo en 1956, las técnicas disponibles permitieron establecer con carácter definitivo que el número normal de cromosomas humanos es 46, y un año más tarde Jérôme Lejeune descubrió que en el síndrome de Down existía un cromosoma extra perteneciente a la pareja de cromosomas 21 (HSA21). Su hallazgo fue confirmado ese mismo año por Jacobs. Poco después se describieron los primeros casos de translocación y de mosaicismo. En 1970 Caspersson postuló que el material genético que se encuentra concentrado en la porción distal del brazo largo del cromosoma 21. A partir del análisis de varios casos de trisomía 21 con translocación se fue definiendo lo que se ha dado en llamar "región crítica" del síndrome de Down. Esta noción, mantenida durante varios años, está siendo criticada por cuanto rasgos fenotípicos característicos del síndrome de Down parecen no corresponder a esa región y estar relacionados con otros segmentos más proximales del cromosoma 21.

Las células del ser humano poseen cada una en su núcleo 23 pares de cromosomas. Cada progenitor aporta a su descendencia la mitad de la información genética, en forma de un cromosoma de cada par. 22 de esos pares se denominan autosomas y el último corresponde a los cromosomas sexuales (X o Y). Tradicionalmente los pares de

cromosomas se describen y nombran en función de su tamaño, del par 1 al 22 (de mayor a menor), más el par de cromosomas sexuales antes mencionado.

El cromosoma 21 es el más pequeño, en realidad, por lo que debería ocupar el lugar 22, pero un error en la convención de del año 1960, que asignó el síndrome de Down al par 21 ha perdurado hasta nuestros días, manteniéndose por razones prácticas esta nomenclatura. El cromosoma 21 contiene aproximadamente el 1% de la información genética de un individuo en algo más de 400 genes, aunque hoy en día sólo se conoce con precisión la función de unos pocos.⁽¹¹⁾

Epidemiología

El Síndrome de Down ocurre con una frecuencia de alrededor de 1 en 700 recién nacidos vivos (RNV) y 1 en 150 concepciones, con una estimada relación varón/mujer al nacimiento de 1,5. ⁽¹²⁾ ⁽¹³⁾ De acuerdo con los datos del National Down Syndrome Cytogenetic Register (1989-1996) entre las 12 semanas de gesta y el término se estima una pérdida espontánea de alrededor del 43% de estos embarazos.

El 12% son mortinatos o fallecen durante el período neonatal.⁽¹⁴⁾ Si bien está claramente establecida la relación entre la ocurrencia de SD con la edad materna, el 80% de los casos nacen de madres menores de 35 años, ya que el grueso de los nacimientos se producen a edades maternas más tempranas.⁽¹⁵⁾ El riesgo de ocurrencia de acuerdo a la edad materna es entre los 15 y los 24 años: 1/1.300, entre los 25 y los 29 años: 1/1.100, a los 35 años 1/350, a los 40 años: 1/100 y a los 45 años: 1/25. ⁽¹²⁾

Cuadro clínico

Tabla 1. Rasgos genotípicos más frecuentes en el síndrome de Down

Rasgos fenotípicos	Descripción	(%)
<i>Craneofaciales</i>	Puente nasal chato	61
	Braquicefalia	76
<i>Oculares</i>	Hendiduras palpebrales hacia arriba	79
	Epicanto	48
	Manchas de Brushfield	53
	Estrabismo	22
	Nistagmo	11
<i>Auriculares</i>	Orejas displásicas	53
	Ausencia de lóbulo	70
<i>Orales</i>	Boca abierta	61
	Fisura labial	56
	Protrusión lingual	42
	Macroglosia	43
	Surcos linguales	61
	Paladar estrecho	67
<i>Cuello</i>	Ancho y corto	53
<i>Tórax</i>	Pectus excavatum	10
	Pectus carinatum	8
	Xifosis	11
<i>Abdomen</i>	Diastasis de rectos	82
	Hernia umbilical	5
<i>Genitales</i>	Criptorquidia	21
	Escroto pequeño	37
	Pene pequeño	70
<i>Manos</i>	Anchas y cortas	70
	Braquidactilia	67
	Pliegue transverso	52
	Clinodactilia	59
	Pliegue único 5Ydedo	20
<i>Pies</i>	Separación entre 1Yy 2Ydedo	50
	Pliegues plantares	31
<i>Articulaciones</i>	Hiperlaxitud	62

Fuente: Kaminker, Patricia; Armando, R. Síndrome de Down. Primera parte: enfoque clínico-genético⁽¹⁶⁾

2.2.2.- Patologías frecuentes

Cardiopatías

Entre el 40 y 50% de los recién nacidos con SD presentan cardiopatías, una tercera parte son defectos en el cierre septo ventricular⁽¹⁷⁾; en la etapa de adolescencia o adulto joven pueden aparecer defectos en las válvulas cardíacas⁽¹⁸⁾.

Gastrointestinales.

Lo presentan el 10% de la población con SD. La atresia duodenal aparece hasta en el 8% de los niños recién nacidos con SD⁽¹⁹⁾. El ano imperforado es la malformación anorrectal más frecuente en niños con SD: se ha descrito una incidencia del 2-3%.

Trastornos endocrinos.

Sobretudo problemas tiroideos en alta incidencia.

Trastornos de la visión

El 60% presenta astigmatismo, cataratas y miopía.

Trastorno de la audición

El 80% presenta hipoacusia por conducto anatómicamente inapropiado, otitis media o estenosis del conducto auditivo.

2.2.3.- Crecimiento y desarrollo

Los controles de peso y talla, alimentación y vacunas se realizarán en las fechas indicadas. Debemos recordar que el perímetro cefálico y la talla de los niños con SD es menor que de sus hermanos.

La tendencia a la obesidad obliga a una adecuada orientación nutricional y actividades físicas ⁽²¹⁾

Se dice que el paciente con SD tiene un promedio de vida corta. Su supervivencia es de 50 a 60 años, lo que se debe a la alta mortalidad y morbilidad de los primeros años. ⁽²⁵⁾ su sistema inmunológico no está bien desarrollado (sistema celular y humoral) predisponiéndolo a un mayor número de infecciones.

Las infecciones deben tratarse de la misma manera que frente a otros pacientes ⁽²¹⁾ ⁽²²⁾

La rehabilitación debe iniciarse lo más precozmente posible, apenas diagnosticado el niño. Solo debe diferirse cuando las condiciones de salud no lo permitan. Los padres deben involucrarse en el proceso de rehabilitación en todo momento, siguiendo los consejos del médico y enfermera pediatra.

Ellos deben ser informados que muchas de las anomalías físicas y deficiencias asociadas pueden ser corregidas y tratadas en la actualidad, y que a través de programas educacionales especiales pueden desarrollar al máximo su potencial cognoscitivo, incrementando así su aceptación social, logrando en muchos casos ingresar al mercado laboral.

Todos estos avances han contribuido a la desinstitucionalización de las personas con Síndrome de Down. ⁽²¹⁾

TABLA 2: EVALUACION Y SEGUIMIENTO DE LOS NIÑOS CON SINDROME DE DOWN

De 0-1 año .- Es importante el diagnóstico. Dar a conocer a sus padres la causa, el riesgo de recurrencia y un adecuado asesoramiento genético y estimulación precoz.	
Las complicaciones más frecuentes que deben estudiarse a esta edad son:	
Cardiopatía congénita	Evaluación cardiológica del neonato y a los 8 meses.
Hipotiroidismo congénito	Medición de T4, TSH en el neonato.
Audición	Prevención de la otitis media serosa
Anormalidades oculares	Descarte de cataratas, estrabismo y nistagmo
Evaluación hematológica transitoria	Descartar leucemia o hiperplasia mielode
De 01 a 04 años.- No descuidar la evaluación del crecimiento y desarrollo. Enfatizar terapia de lenguaje y autoalimentio.	
Audición	Valoración audiométrica anual
Inestabilidad atlanto-axial	Radiografías cervical lateral a los 3 años
Evaluación odontológica	Anual. Enfatizar Higiene oral
Errores de Refracción	Estudio en consultorio pediátrico anual
A los 4 años .-	
Evaluación oftalmológica	Anual
Tiroides	Anual. Dosaje de T4 y TSH
Evaluación hematológica	Anual. Descartar leucemia
De 5 a 12 años.- Valoración del cociente intelectual para la ubicación educativa. Crecimiento y estado nutricional, evitar el sobrepeso y la obesidad con regimen dietético adecuado y actividad física apropiada y terapia ocupacional y laboral.	
Evaluación oftalmológica	Anual. Descartar queratocono
Tiroides	Anual despues de los diez años

Gallardo, Bertha. El Síndrome de Down: reto para el pediatra de hoy ⁽²⁶⁾

La causa del síndrome de Down es una alteración de origen genético, las células del ser humano contienen 46 cromosomas repartidos en 23 pares.

Este síndrome está causado por la presencia de un cromosoma suplementario a nivel del par 21, es por ello que se le denomina también Trisomía 21, lo que significa que hay 3 cromosomas, en vez de 2, en el par 21. (Hirmas y Soubllette , 1994:81).

Para entender este tipo de discapacidad, es necesario tomar conocimiento del Síndrome de Down como concepto, SÍNDROME es un conjunto de signos o características; DOWN fue el médico que las juntó y sugirió que estaban relacionadas con el mismo problema.

Es importante destacar que el cromosoma en exceso que produce el síndrome de Down es un cromosoma 21 perfectamente normal, que sólo puede proceder del padre o la madre. Esta es la razón por la cual se pueden apreciar en estos niños/as su parecido con la familia. Existen 3 variantes cromosómicas de trisomía 21 que producen el Síndrome de Down:

***Trisomía 21 libre:** El niño/a en vez de tener 2 cromosomas normales en el par 21, tiene 3, lo cual es un error de la distribución que se puede producir en el desarrollo del óvulo o del espermatozoide, otra posibilidad es que tanto el óvulo como espermatozoide sean normales, pero una vez fecundado este óvulo dentro de sus primeras divisiones celulares haya una distribución defectuosa. Entre el 90 y 95% de los casos son de trisomía libre.

***Trisomía 21 mosaico:** Los mosaicos son aquellos casos de síndrome de Down que tienen 2 líneas celulares; una normal y otra con 47 cromosomas, esto significa que la persona tiene una mezcla de células normales y trisómicas. La mayoría de los estudios parecen

indicar que los niños/as con Trisomía 21 Mosaico tienen generalmente, características físicas del síndrome de Down menos marcadas o en menor número y una actividad mental y desarrollo del lenguaje ligeramente más alto que los que tiene la Trisomía Libre. Este tipo genético de síndrome de Down se presenta sólo de 2 a 5 % de los casos.

***Trisomía 21 por traslocación:** El brazo largo del cromosoma 21 se ha fracturado y se fija a otro cromosoma. Esto se denomina traslocación, porque el cromosoma extra se ha traslocado de sitio. En general, no hay resultados definitivos para ver si los niños/as con este tipo de trisomía se distinguen de los otros. Estos se presentan en 3% a 5 % de los casos.

La posibilidad de tener un hijo/a con síndrome de Down aumenta con la mayor edad de la madre. A partir de los 35 años de la mujer es más frecuente el nacimiento de un hijo/a con este Síndrome. Lo anterior se ve reflejado en el siguiente cuadro según

Frecuencia de nacimiento de niños

Con síndrome de Down, según la edad materna

Madres de:

Menos de 30 años	=	1 en 1500
Entre 30 y 34 años	=	1 en 750
Entre 35 y 39 años	=	1 en 280
Entre 40 y 44 años	=	1 en 130
Más de 45 años	=	1 en 65

La presencia de este síndrome, trae consigo diversas características, entre ellas las de carácter físico, nervioso, sensorial y motor.

El cromosoma extra que poseen las personas con síndrome de Down afecta el desarrollo del cerebro. Esta es la causa de que sean mentalmente deficientes, aunque una de sus principales características es que son educables; es decir, tienen un nivel de inteligencia y comprensión.

Por esto, es necesario destacar que el Coeficiente Intelectual medio entre las personas que poseen este síndrome es entre 35 y 50 aproximadamente, considerando que según los estándares cualquier persona que obtiene un Coeficiente Intelectual de 75 o menos tiende a ser clasificada como “discapacitada intelectual” o “retrasada”, por lo tanto, las calificaciones se realizan en niveles de acuerdo al Coeficiente Intelectual. Existen cuatro niveles en este síndrome, y se caracterizan según el grado de independencia o dependencia que lograrán al llegar a su vida adulta; leve, donde la persona será relativamente independiente, moderado, también llegará a ser relativamente independiente, severo caracteriza a una persona que en un futuro será dependiente, por último, profundo, una persona muy dependiente.

Además de las características de dependencia e independencia de los niños/as con síndrome de Down, presentan ciertos rasgos físicos que los diferencian del resto.

Las características físicas más comunes y que se presentan en la mayoría de las personas con síndrome de Down son:

- Cabeza más pequeña de lo normal, la parte trasera es prominente, las fontanelas son grandes y tardan mucho en cerrarse más que en un niño/a normal.

- Nariz pequeña y ancha, tiene la parte superior plana con los huesos poco desarrollados.

- Ojos rasgados y con capa de piel en los ángulos inferiores; tienen manchas en el iris y el lagrimal está escasamente desarrollado.
- Orejas pequeñas, mal formadas y poco implantadas.
- Boca pequeña y la suelen tener abierta debido a la hipotonía muscular de la mandíbula, además, suelen tener malformaciones en el paladar y no le coinciden las arcadas mandibulares al cerrar, la lengua es muy gruesa.
- Cuello corto y le sobra la piel bajando desde el pelo por la parte del cuello.
- Manos pequeñas y anchas, con pliegue palmar y dedos cortos.
- Hipotonía generalizada, tienen movimientos poco precisos y sin coordinación, además, les falta vitalidad y suelen estar un poco obesos.

El rasgo de la hipotonía es el más característico, causando problemas a estas personas, ya que pueden presentar enfermedades desde carácter cardíaco hasta problemas motores, afectando directamente sus relaciones interpersonales; debido a que les origina grandes dificultades en la coordinación y articulación del lenguaje. Siendo esta una de las causantes de que se encierren en su propio espacio.

Otras de las características que presentan estos niños/as, son problemas con la información auditiva, la memoria a corto plazo y todas aquellas tareas en las que interviene el contenido verbal, numérico y abstracto, “la adquisición de sus aprendizajes son lentos así como sus respuestas, por tanto, necesitan un diagnóstico diferenciado y, mejor, una valoración del potencial de aprendizaje.” (González, E., 1999).

De lo anterior, es importante considerar que las familias deben ser las primeras encargadas de profundizar en este tema, actuando de manera eficiente no aislando a los niños/as de sus pares o tratarlos de manera excesivamente consentidora.

Para esto, las familias deben tener la suficiente información sobre las características y consecuencias de este síndrome, comenzando con la estimulación temprana en los niños/as con síndrome de Down.

La estimulación temprana, es fundamental para el desarrollo de las potencialidades del niño/a, ya que en los primeros años de vida se desarrollan y aprenden muy rápidamente, a un ritmo mayor que en los años posteriores.

Inicialmente debe haber un apoyo de terapia kinesiológica, ya que en la medida en que pueden moverse y caminar por sí mismos, logran su independencia. A ello se agrega el apoyo de una educadora diferencial, la combinación de ambas terapias es fundamental, puesto que no son niños/as curiosos por naturaleza y no van a explorar el mundo, sino que hay que presentárselos. Desde el minuto en que el niño/a puede gatear o caminar, se amplían sus posibilidades de tomar contacto con el entorno, es por eso que la atención temprana los hará ser más despiertos y así avanzar de manera más rápida, obteniendo una mayor cantidad de competencias favorables.

A los pocos meses se suma la terapia fonoaudiológica, ya que el lenguaje es una de las áreas en que necesitan mayor refuerzo. A pesar de que tienen una buena capacidad de comprensión, es muy difícil que se expresen.

Luego, trabajan con terapeutas ocupacionales, que los ayudan en sus habilidades sociales, como aprender a comer, compartir, jugar,

expresarse y prepararse para desenvolverse de manera autónoma en el mundo.

Es necesario destacar que dentro de este proceso, la familia no queda libre o exento de responsabilidad, ya que ésta debe reforzar las actividades y habilidades que el niño/a va adquiriendo, para lo cual es importante que los padres se relacionen de acuerdo a la edad de sus hijos/as, considerando sus propias características sin exagerar en éstas, evitando así la sobreprotección, lo que puede dificultar el progreso obtenido, tanto en esta etapa como en la escolar, ya que se acostumbrarán a estar con sus padres impidiendo su integración.

Dado a que esta investigación estudiará como las familias y profesores apoyan el proceso de adquisición de habilidades sociales en los niños/as con síndrome de Down, se presentará a continuación el desarrollo de las habilidades sociales y competencias sociales.

Características psicológicas de las personas con Síndrome de Down

Es habitual suponer que las personas con síndrome de Down tienen unas peculiaridades comunes que las diferencian de los demás. El propio John Langdon Down cuando describió en 1866 por primera vez las características del síndrome, observó su "facilidad para el humor imitativo y la mímica" y los definió "con aptitudes musicales y obstinados", atributos que se han incorporado al conjunto de lugares comunes que florecen alrededor del síndrome de Down. Su aspecto físico invita también a ubicarlos en un grupo homogéneo. Sin embargo, como ya hemos indicado anteriormente, la variabilidad existente entre estas personas es tan grande e incluso mayor que la que se da en la población general.

PERSONALIDAD: suelen tenderse a colaboradores, cariñosos y sociables. PERCEPCION: tienen mejor percepción y retención visual que auditiva ATENCION: tienen dificultad para mantener la atención, durante tiempos prolongados

Presuponer unos rasgos propios y exclusivos de las personas con síndrome de Down lleva consigo dos peligros que suelen acompañar a los tópicos aplicados a cualquier grupo humano. Por un lado, el efecto inmediato de etiquetaje o generalización, que nos llevará a suponer que cualquier sujeto por el mero hecho de tener síndrome de Down ya contará con esos atributos, configurando un prejuicio difícil de superar posteriormente. En segundo lugar, la creación de unas expectativas respecto a las posibilidades futuras de esa persona, por lo general, limitando sus opciones. Está comprobado que las expectativas que se establezcan sobre su evolución determinarán en gran medida el grado de desarrollo que va a alcanzar en realidad.²⁰

2.2.4.- Competencias sociales y habilidades sociales.

“La competencia social en los niños es de vital importancia, tanto en el funcionamiento presente, como en el desarrollo futuro de ellos, y no sólo es importante en su relación con sus iguales, sino también permite al niño asimilar normas y roles sociales.” (Freixa, M., 1993).

Aunque los términos competencia social y habilidades sociales han sido usados como sinónimos en muchos estudios, es importante marcar la diferencia que existe entre ellos.

“Independientemente de la frecuencia de las relaciones sociales, que puede diferir significativamente de unos sujetos a otros, es bien cierto que, por lo general, solemos pasar mucho tiempo interactuando con los demás, lo cual proporciona aumento de la autoestima y bienestar

personal cuando dichas relaciones son satisfactorias. En nuestra sociedad, el éxito personal y social está relacionado con la sociabilidad del individuo y sus habilidades interpersonales y, en el caso de los niños y niñas, sus habilidades para interactuar con los iguales y con los adultos significativos (padres, familiares, profesores y conocidos.) forman parte del desarrollo infantil deseable, por lo tanto, estas relaciones entre iguales constituyen oportunidades únicas para que se desarrollen sus habilidades sociales.” (Díaz-Aguado, citado por Tortosa y Arándiga 1996)

Para tener una mejor comprensión de estos dos conceptos se definirán a continuación:

1.- Las competencias sociales:

Se refiere más bien a un nivel más general de eficiencia en el área de relaciones, es un conjunto de habilidades que el niño pone en juego al enfrentarse a situaciones interpersonales, en cambio las habilidades sociales designan a aquellas necesarias para actuar en forma socialmente eficiente. (Aron y Milicic, citado por Tortosa y Arándiga 1996)

2.- Las habilidades sociales:

Las habilidades sociales incluyen dos importantes conceptos:

➤ Habilidad:

Se refiere a la modificación de conducta y se emplea para expresar que la competencia social no es un rasgo de personalidad, sino más bien un conjunto de comportamientos aprendidos y adquiridos.

Como ser social, adquirimos la mayoría de nuestro repertorio social a través del aprendizaje, principalmente en forma de modelaje, entrenamiento, instrucciones, retroalimentación y otros.

Este concepto "...es utilizado para indicar una capacidad social, no una característica de personalidad, ya que es susceptible de ser entrenada."

➤ **Social:**

Implica un proceso interpersonal que incluye respuestas verbales y no verbales y procesos cognitivos. El concepto de habilidades sociales está definido por distintos autores, dentro de los cuales podemos distinguir las citadas en (Tortosa y Arándiga,1996:29, 30) que se presentan a continuación:

Kelly (1987) son aquellas conductas aprendidas que ponen en juego las personas en situaciones interpersonales para obtener o mantener reforzamiento del ambiente.

Gil (1993) ofrece una amplísima y aclaratoria definición, síntesis de definiciones dadas por diversos autores: "las habilidades sociales son conductas que se manifiestan en situaciones interpersonales; estas conductas son aprendidas, y por tanto pueden ser enseñadas. Estas conductas se orientan a la obtención de distintos tipos de reforzamiento, tanto del ambiente (consecución de objetos materiales o refuerzos sociales) como autoreforzos."

Las conductas que se empleen para conseguir estos refuerzos deben ser socialmente aceptadas (lo que implica tener en cuenta normas sociales básicas y normas legales del contexto sociocultural en el que tienen lugar, así como criterios morales.

Es así, como de éstas definiciones de habilidades sociales, se desprenden ciertas características que las diferencian de la competencia social.

B.1 Características.

Algunas de las características de las habilidades sociales son:

B.1.1 Estructura de las definiciones: Algunas definiciones ponen de relieve la importancia del contenido, es decir, aquello que forma parte del comportamiento, como es el caso de expresar opiniones, sentimientos, actitudes o deseos. Otras definiciones conceden importancia además, a las consecuencias como es el caso de lograr relaciones efectivas, preservar la propia identidad, ejercer autocontrol, obtener reforzamiento, evitar problemas, etc. La característica común de las definiciones, es la existencia de un contenido conductual y la obtención de consecuencias, como el reforzamiento social.

B.1.2 Obtención de reforzamiento social: Las habilidades sociales están específicamente dirigidas a la consecución de reforzamiento social. Interactuamos para sentirnos socialmente a gusto y para conseguir en los interlocutores el reconocimiento de nuestra valía personal.

B.1.3 El carácter cultural:

Las habilidades sociales son entendidas como sujetas a las normas sociales y legales que regulan la convivencia humana (Gil, 1993) y supeditadas, asimismo, a las exigencias y criterios morales propios del contexto sociocultural en el que se ponen de manifiesto, un claro ejemplo de ello es el respeto a los derechos humanos.

B.1.4 Especificidad situacional:

Las habilidades sociales son respuestas específicas a situaciones especiales. Su efectividad depende del contexto concreto de la interacción y de los parámetros que pueden concurrir a ella. Para que una conducta sea socialmente eficaz deben tenerse en cuenta las variables que intervienen en cada situación en las que se exhibe la destreza social. Maciá Méndez y Olivares (1993) señalan los siguientes determinantes situacionales:

a.- Las áreas o contextos sociales en los que habitualmente se desenvuelve el sujeto: familiar, laboral (adultos), escolar (niños/as), amistades y servicios

b.- Las personas con las que se relaciona el sujeto y sus características influyen en la conducta social: sexo, edad, grado de conocimiento, nivel de autoridad, número de personas.

En tanto, para Freixa las habilidades sociales tienen las siguientes características:

B.1.5 Son de carácter aprendido.

B.1.6 Conciencia de complementariedad e interdependencia de la habilidad social; es decir, todo comportamiento social exige tratar de entender el punto de vista del otro y la proyección de una auto imagen.

B.1.7 La actualización o desempeño de las habilidades sociales requiere no sólo la adaptabilidad de sus componentes a la situación social, sino que además los objetivos que se persiguen con dicha actualización son únicamente comprensibles en situaciones sociales específicas.

B.1.8 La habilidad social es considerada como sinónimo de eficacia del comportamiento interpersonal.

Las habilidades sociales, al tratarse de comportamientos que las personas muestran en situaciones de interacción social, constituyen respuestas específicas a las exigencias que plantean las situaciones, lo que hace necesario desarrollar en las personas repertorios flexibles y variados de conductas sociales, en vez de patrones rígidos y uniformes (García Sáiz y Gil, 1995). Desde esta perspectiva, las familias y profesores de niños/as con síndrome de Down, tienen la responsabilidad de enseñarles de acuerdo al propio ritmo de aprendizaje y a las capacidades personales, no exigiendo algo que no puedan hacer, de manera flexible para obtener nuevos y eficaces logros.

Una adecuada conducta interpersonal, conlleva al logro de refuerzos de parte del ambiente y esto, al aumento del contacto interpersonal, el cuál enriquece afectiva, cultural y socialmente al niño, (Freixa, M., 1993) es decir, los resultados de las relaciones interpersonales, favorecen al niño/a de manera personal y con los demás.

Entrenar habilidades sociales resulta importante, ya que las conductas que manifiesta una persona en una situación de interacción social están orientadas a conseguir determinados objetivos, es decir, que en caso de ser adecuadas, le permitirán obtener las consecuencias deseadas, pero en caso de no serlo, la persona habrá de soportar las consecuencias negativas de la no consecución de sus objetivos, y aquellas derivadas del malestar que suelen provocar en los demás las conductas socialmente poco hábiles.

Todos necesitamos relacionarnos, expresarnos, y darnos a conocer; necesitamos, a la vez, conocer a otros y ser conocidos por ellos.

El niño/a socialmente hábil es más capaz de desarrollarse y prosperar en el complejo ambiente social diario.

B.2 Dimensiones

Asher citado por Diaz, M. (1998) plantea que dentro del conjunto de conductas que componen las habilidades sociales del individuo pueden distinguirse tres dimensiones:

-Capacidad de adecuar la acción

-Capacidad de responder

-Capacidad de comprender que desarrollar una amistad requiere tiempo.

Otra perspectiva en el análisis de las dimensiones presentes en las interacciones sociales efectivas es la que nos muestra Brem y Erikson citado por Tortosa y Arándiga (1996:12), a partir de estudios realizados a nivel preescolar y escolar básicos. Este se resume en los siguientes puntos:

- Habilidad de captar que está ocurriendo en una situación determinada.
- Habilidad para recibir e interpretar correctamente las necesidades de los demás niños en el grupo de juego.
- Habilidad para imaginar los posibles cursos de acción y seleccionar el más apropiado.²²

Al analizar estas dimensiones se puede observar un importante punto de contacto con las habilidades que caracterizan la conducta prosocial, ésta dice relación con la capacidad de los sujetos de percibir e interpretar correctamente las necesidades, deseos y estados emocionales de los demás y adecuar sus conductas para procurarles satisfacción.

Esta capacidad involucra al menos un factor de carácter emocional, la capacidad de empatía , entendida como la sensibilidad a los sentimientos de otros, y uno de carácter cognitivo, la capacidad de inferencia social, entendida como la habilidad de interpretar la conducta de otros y sus modificaciones.

Debido a la gran importancia que cobran las habilidades sociales y a las respuestas o retroalimentación de quienes forman parte de la interacción, es necesario conocer sus componentes para entender aún más lo que el otro quiere decir, ya que no es solo el habla el que transmite cosas, si no que también las expresiones, las distintas formas de cómo se solucionan los conflictos, entre otros.

B.3 Componentes de las Habilidades Sociales.

Algunos de los componentes más relevantes son:

B.3.1 Constitucionales:

El temperamento, es una de las variables constitucionales que mayor impacto tienen en la conducta social. Los niños/as muestran desde el momento de su nacimiento ciertos rasgos que están presentes en una amplia gama de comportamientos y que caracterizan su conducta en los estadios tempranos de su desarrollo y los acompañan durante toda su vida.

B.3.2 Componentes conductuales: Estos se refieren a los atributos específicos de las habilidades sociales, es decir, aquellos rasgos específicos de la interacción social que facilitan el intercambio social y que están presentes en los niños/as socialmente competentes. Uno de los atributos básicos de las habilidades sociales es la apertura, que implica no solo mostrarse, sino también ser receptivo a la otra persona. La cordialidad y asertividad son otros rasgos importantes

presentes en las personas que tienen una adecuada competencia social.

Tortosa y Arándiga, plantea que dentro de los componentes conductuales se encuentran las siguientes divisiones:

a.- Componentes no verbales.

- ✓ La mirada.
- ✓ La sonrisa.
- ✓ La expresión facial.
- ✓ La postura corporal.
- ✓ La apariencia corporal.

b.- Componentes paralingüísticos:

- ✓ La latencia de respuestas.
- ✓ La voz: volumen timbre, claridad, tono/inflexión, velocidad, fluidez.

c.- Componentes verbales:

- ✓ El habla
- ✓ Hablar en público
- ✓ La conversación: componentes básicos y habilidades.
- ✓ Expresar emociones opiniones sentimientos
- ✓ Hacer amigos: juegos, amigos, otros.

Los factores afectivos es una dimensión importante de las habilidades sociales que incluye a los puntos a y b. A un nivel muy básico se refiere al reconocimiento y etiquetamiento de la expresión de emociones en los otros, un segundo nivel implica el aprendizaje de modos adecuados para expresar una gama de sentimientos y emociones.

La autoestima es un constructo afectivo-cognitivo central en el desarrollo y en donde se distinguen dos conceptos principales: un sentido de eficacia personal y un sentido de autovaloración Branden (1981)²³

B.3.3 Componentes cognitivos:

La inteligencia ha sido considerada como una variable importante en el desarrollo de las habilidades sociales, no solo en términos del coeficiente intelectual, sino en un sentido más amplio, como una habilidad general que subyace al desarrollo social. Los estudios que se han hecho acerca de la relación entre coeficiente intelectual y habilidades sociales muestran resultados contradictorios Spivack, (1976).

- ❖ Competencia cognitiva: Solución de conflictos.
- ❖ Identificar conflictos interpersonales.
- ❖ Buscar soluciones.
- ❖ Anticipar consecuencias.

Un aspecto muy importante dentro de las habilidades sociales es que los individuos no responden a los acontecimientos sociales en sí, sino a la representación mental que se forma acerca de ellos.

Esta representación cognitiva que media la conducta social, surge de la interrelación de las variables personales del individuo, sistema de creencias y valores, autovaloración de competencias, estilos de resolución de problemas y de las características del contexto social donde se despliegan sus habilidades interpersonales.

En los niños/as estas habilidades son aprendidas dentro del contexto familiar. Son los padres los encargados de enseñar a sus hijos/as modos de enfrentar diversas situaciones interpersonales, conformándose así un ambiente familiar que facilita la comunicación entre sus miembros, o por el contrario diseñar un clima inhibitorio de las potencialidades de sus integrantes.

A su vez, los niveles de comportamientos que los padres evidencian delante de sus hijos/as son imitados por ellos y trasladados a otros entornos como el escolar.

B.3.4 Componentes fisiológicos:

a.- Manifestaciones psicofisiológicas, se puede destacar que la frecuencia cardiaca se acelera, la presión sanguínea puede aumentar y disminuir de un momento a otro y la respiración incrementa su ritmo.

B.4 Funciones de las Habilidades Sociales

Gil y León citado por Tortosa y Arándiga (1996) define habilidades sociales como “La Capacidad de ejecutar aquellas conductas aprendidas que cubren nuestras necesidades de comunicación interpersonal y /o responden a las exigencias y demandas de las situaciones sociales de forma efectiva” o si se prefiere, es una clase de respuestas pertinentes para desempeñar con eficacia las siguientes funciones:

- ✓ Conseguir reforzadores en situaciones de interacción social
- ✓ Mantener o mejorar la relación con otras personas en la interacción interpersonal
- ✓ Impedir el bloqueo del refuerzo social o mediado socialmente.
- ✓ Mantener la autoestima y disminuir el estrés asociado a situaciones interpersonales conflictivas. Monjas citado por Tortosa y Arándiga (1996:26) señala siete funciones que cumplen las habilidades sociales las que se indicarán a continuación:
- ✓ Aprendizaje de la reciprocidad, en las relaciones con los iguales, se aprecia la importancia de la reciprocidad entre lo que se da y lo que se recibe.

- ✓ Adaptación de roles, se aprende a asumir el rol que corresponde en la interacción, la empatía, la toma de perspectivas y el ponerse en lugar de otro.
- ✓ Control de situaciones, se aprende a asumir distintas situaciones en el grupo como pueden ser la posición de dirección o el seguimiento de instrucciones.
- ✓ Comportamientos de cooperación, la interacción con el grupo permite el aprendizaje de destrezas de colaboración, compartir tareas, trabajar en equipo, establecimiento de acuerdos, expresión de diferencias, entre otros.
- ✓ Autocontrol y regulación de las conductas, en función de la retroalimentación recibida de los demás.
- ✓ Apoyo emocional de los iguales, la expresión de sentimientos tales como: afecto, alianza, ayuda, apoyo, compañía, aumento del valor, entre otros.
- ✓ Aprendizaje del rol sexual, se desarrollan los criterios morales y el sistema de valores.

La conducta interpersonal del niño/a, juega un rol vital en el logro de refuerzos sociales y culturales, quienes carecen de una apropiada conducta social, experimentan aislamiento y rechazo, lo que conlleva a problemas afectivos e infelicidad.

B.5 Importancia de las habilidades sociales.

Las habilidades en la infancia son la base de la competencia social. Desde edades tempranas el niño/a comienza a interactuar con su medio consolidándose así, el proceso de socialización, en el que "... va adquiriendo y ensayando un conjunto de destrezas sociales que les permitan adaptarse al ambiente que lo rodea y lograr una participación competente y efectiva en distintas situaciones interpersonales" (Garbin, L., 1988: 17).

La aceptación y la popularidad que tiene el niño/a con síndrome de Down entre sus compañeros, juega un rol importante en la socialización, durante la edad infantil. Las habilidades sociales proveen a los niños/as de un medio a través del cual ellos pueden dar y recibir recompensa social positiva, con la cual guía e incrementan su desarrollo social, generando a su vez positivas relaciones interpersonales.

Bajo esta lógica, existen diversas razones por las que el tema de las habilidades sociales cobra gran relevancia en distintos contextos a saber:

Las habilidades sociales se consideran como capacidades funcionales discretas y el nivel de importancia o grado de funcionalidad para el sujeto depende de la frecuencia con que esa persona se encuentre en situaciones en las que se es necesaria dicha habilidad, así como la importancia del objetivo a alcanzar.(Tortosa y Arándiga , 1996:25).

En segundo lugar, diversas investigaciones han demostrado una estrecha relación entre la capacidad social para establecer relaciones durante la infancia y el posterior desempeño social-afectivo y también académico.

En tercer lugar, si se consideraba a las instituciones escolares como un medio adecuado y suficiente para el desarrollo de dichas habilidades en los niños/as, hoy en día se estima necesaria la creación de programas sistemáticos de entrenamiento que apunten a este aspecto, debido a la gran importancia que tiene en el desarrollo futuro en la personalidad del niño/a, así como también en la experiencia de integrarse socialmente al mundo que los rodea (laboral, escolar y social).²⁴

Por otra parte, se ha observado en los colegios, que el común de los niños/as demuestran una serie de conductas socialmente desadaptadas, que no solo se manifiestan en adversidad a los adultos que los rodean, sino también tienen efecto negativo en la relación con sus pares. En el caso de los niños/as con síndrome de Down se suma a esto, el déficit mental que poseen, dificultándoles aún más las formas de relacionarse con el resto de sus pares, profesores y familiares, complicando también su desempeño escolar.

De la bibliografía revisada surgen otras tres razones que fundamentan la importancia asignada a las habilidades sociales y son las siguientes:

1.- Producen efectos inmediatos en el entorno social del individuo y en consecuencia su desarrollo social también se ve afectado, ya que a menudo son rechazados o ignorados por sus pares, como lo es el caso de los niños/as con síndrome de Down, si las conductas sociales del niño/a pueden afectar las respuestas que el medio le da a él, a través de la acción de todos los miembros de la sociedad con los cuales se relaciona más o menos estrechamente; podemos suponer que las conductas socialmente poco adecuadas o desadaptativas provocarán en el medio reacciones negativas como rechazo o falta de consideración por parte de los compañeros/as y relaciones más difíciles con los profesores, con menos refuerzos y atención positiva por parte de éstos.

2.- Ejercen influencia en el desarrollo emocional y cognitivo del niño/a, varios investigadores han demostrado el papel importante que cumplen las interacciones con los pares, en el desarrollo social, emocional y cognitivo de los niños/as, ya que la interacción entre pares facilita el desarrollo de valores y habilidades comunicacionales.

3.- Pueden ser buen predictor del ajuste y desadaptación social posterior del individuo, de lo contrario puede producirse un desajuste que no los lleva al camino de la integración social.

B.6.-Las Habilidades Sociales en los alumnos con necesidades educativas especiales.

En las aulas ordinarias de los centros educativos, donde se encuentran alumnos con necesidades educativas especiales integrados, el profesor debe atender a sus características en todas las áreas curriculares. En el caso de la competencia social de estos alumnos/as, se debe decir que suelen interactuar poco con el resto de los compañeros/as de la clase sin déficit, prefiriendo hacerlo entre ellos; poseen un bajo estatus sociométrico entre los compañeros/as, ansiedad, falta de intencionalidad y temor al fracaso en las relaciones sociales agregando una baja autoestima, este temor les produce sentimientos de indefensión, comportamiento inseguro, tímido y retraído, evitando las experiencias sociales ingratas.

La integración de estos alumnos/as en las aulas ordinarias, no es suficiente para que se incremente su interacción social con los compañeros no deficientes.

Los niños/as con necesidades educativas especiales, dificultades de aprendizaje y con otras deficiencias, carecen de habilidades interpersonales necesarias para establecer relaciones de amistad con compañeros sin minusvalías a consecuencia de lo cual permanecen en un estado de aislamiento social y rechazo por parte de sus compañeros, siendo los alumnos con deficiencia mental y parálisis cerebral los más rechazados seguidos por aquellos alumnos con deficiencias sensoriales y epilepsia, por último aquellos afectados por deficiencias motrices.(Tortosa y Arándiga, 1996:278).

Bajo esta lógica, la competencia social de los alumnos/as con necesidades educativas especiales es motivo de consideración. Su déficit en habilidades de interacción, tienen un carácter diferencial en función de la naturaleza y grado de discapacidad (psíquica, sensorial, motora, etc) y de su historial de socialización e integración educativa.

La escasa, nula o deficiente interacción social de los niños/as especiales se deben principalmente a:

-La ausencia de habilidades específicas, tales como el lenguaje, normas de convivencia, entre otros.

-Las dificultades para inferir las exigencias de las situaciones sociales.

-Las expectativas de los profesores y compañeros/as, que pueden estar mediatizadas por percepciones erróneas.

- Forma de estructurar el trabajo escolar cuando éste se ha centrado sobre las incompetencias del alumno/a con necesidades especiales. (Tortosa y Arándiga, 1996:278).

Los niños/as con síndrome de Down podrán desarrollar todo su potencial de aprendizaje siguiendo los mismos pasos de desarrollo que el resto de los niños/as, sólo que lo hará de manera más lentamente. Dependerán fundamentalmente de una familia sólida, que les brinde amor y pertenencia, de profesionales de apoyo que crean primero en ellos como "personas" y luego como "personas con síndrome de Down".

B.6.1 Lenguaje. El área del lenguaje ha sido descrita generalmente como la que presenta un mayor retraso en los niños/as con síndrome de Down, sobre todo en los aspectos expresivos, en comparación con los niveles globales de desarrollo.

Características generales:

- ✓ Retraso de las primeras adquisiciones motrices.
- ✓ Comunicación gestual y mímica limitadas.
- ✓ Balbuceo limitado.
- ✓ Deficiente control de la respiración y de los órganos de la fonación.
- ✓ Pobre motilidad buco facial.
- ✓ Deficiente discriminación fonemática.
- ✓ Trastornos del habla; tartamudez, pronunciación precipitada.
- ✓ Alteraciones importantes en adquisición y uso de formas gramaticales; concordancia, género, número, flexiones verbales.
- ✓ Abundan las construcciones sintácticas simples y frases cortas.
- ✓ Mayores dificultades en la construcción gramatical.
- ✓ Creatividad lingüística muy limitada.
- ✓ Vocabulario reducido. Pobreza semántica.
- ✓ Verborrea.
- ✓ Evoca palabras por analogía de imagen y no por razonamiento lógico.
- ✓ Aspectos pragmáticos del lenguaje condicionados por el ambiente lingüístico que rodee al niño/a
- ✓ Nivel de comprensión superior y anterior al expresivo. Ambos inferiores al de un niño "normal".
- ✓ Dominio del lenguaje escrito más fácil que el lenguaje hablado.
- ✓ En su lenguaje expresivo, manifiesta poco sus demandas concretas aunque tenga la capacidad de mantener un nivel de conversación.
- ✓ Dificultades para dar respuestas verbales.
- ✓ Dificultades en la articulación, en la fluidez y en la inteligibilidad del lenguaje.
- ✓ Dificultades para integrar la información
- ✓ Dificultades para expresarse oralmente.

- ✓ En el desarrollo del lenguaje hay que señalar: El pronóstico lingüístico es muy variable de un niño/a a otro.
- ✓ Casi siempre presentan alteraciones no lingüísticas que afectan negativamente.
- ✓ La edad lingüística no suele coincidir con la cronológica ni la mental
- ✓ El desarrollo del lenguaje transcurre generalmente por las mismas etapas que en los demás niños/as, aunque de manera más lenta y con mayor duración.
- ✓ El retraso en la adquisición y desarrollo del lenguaje está en relación con el grado de deficiencia que el niño/a presenta y el nivel de afectación varía en función de las propias características personales.

B.6.2 Lectura y escritura

La lectura y la escritura son necesidades imprescindibles para desarrollar una conducta ordinaria y quienes no pueden realizarlo se encuentran limitados en todas sus actividades, reciben una baja consideración social y su autoestima se encuentra muy disminuida. Si a todo esto le añadimos las dificultades de las personas con síndrome de Down para vivir en integración social, el objetivo de aprender a leer y escribir se convierte en una urgente necesidad.

Para todos deben programarse objetivos mínimos de “lectura funcional”, que les permita distinguir signos y señales públicas como “salida”, “caballeros”, “peligro”, otros.

Se han experimentado varios programas para el aprendizaje de la lectura y escritura en niños/as que inicialmente eran “no verbales”, en aquellos con retrasos severos, en programas de evaluación temprana, demuestran que pueden aprender a leer y entender lo que están leyendo. Los mejores resultados se obtienen en aquellos niños/as que han participado en programas de estimulación temprana.

Unos autores consideran que no hay que precipitar este conocimiento de tener en cuenta la edad mental y no la cronológica. Otros consideran que las edades lectoras de los niños/as están por encima de las edades mentales y sus edades lingüísticas por debajo de su edad cronológica. Consideran que hay que empezar cuanto antes, pues mejora notablemente el lenguaje (expresión-comprensión).

La familia debe centrarse en comprender el contenido de los mensajes de sus hijos/as y no en la forma que se producen. Cualquier persona, cuando no se le entiende, se siente frustrada y reduce sus intentos por comunicarse. Si los interlocutores corrigen siempre la forma de expresarse del niño/a, lo que éste aprende es que dicha forma es más importante que su contenido. Hay que moldear el discurso, más que corregir, repitiendo la forma adecuada de las producciones poco inteligibles del niño/a, como al descuido, sólo en determinados momentos.

A continuación se desarrollará el tema de las relaciones interpersonales, las que dependerán en gran medida del nivel en que se encuentren las habilidades sociales de los niños/as.

C.- Relaciones Interpersonales.

“La comunicación y las relaciones interpersonales, son elementos claves en nuestro desarrollo personal, en la realización de quiénes somos (en potencia); y de quienes estamos llamados a ser, la existencia o la ausencia de comunicación, así como nuestro estilo de comunicación en nuestro modo de ser.” (Melendo, M., 1985:17).

En el caso particular de los niños/as con síndrome de Down, las habilidades de comunicación están limitadas debido a la motilidad buco facial y a la dificultad en la articulación y fluidez del lenguaje, lo

que entorpece la capacidad de expresarse oralmente, haciendo que se comuniquen mediante gestos.

Dado que las relaciones interpersonales “son en nuestra vida una de las fuentes de mayores alegrías y satisfacciones y, a la vez, son causa de las mayores dificultades y de las más profundas tristezas.” (Melendo, M., 1985:19).

Es necesario el refuerzo de la habilidad comunicativa en estos niños/as, para que sus relaciones con los otros sean fuente de alegría y no de insatisfacciones que pudieran causar frustración personal.

Según la Dra.Laura Trinidad Olivero, Psicóloga Clínica, las relaciones interpersonales son definidas como la interacción recíproca entre dos o más personas e involucra los siguientes aspectos:

- La habilidad para comunicarse efectivamente.
- El escuchar.
- La solución de conflictos expresión auténtica de uno/a.

C.1 Relaciones interpersonales saludables.

C.1.2 Dado que las relaciones interpersonales son fuente de alegría y cuando se da una auténtica comunicación somos conocidos y comprendidos, surgiendo espontáneamente en nosotros el gozo y felicidad, es que todos aspiramos a relacionarnos positivamente con los otros, haciendo de esto relaciones interpersonales saludables, las que presentan las siguientes características:

- ✓ Honestidad y sinceridad: Libre de mentiras e hipocresía. Nos permite explorar los límites sociales y propone la posibilidad de contrastar nuestras verdades con los demás.

- ✓ Respeto y afirmación: Fomenta la libertad mutua que permite la creación del espacio psicológico y social en el que se desarrolla la visión de las cosas, de uno y de los demás.
- ✓ Compasión: Las relaciones compasivas se relacionan con la capacidad humana de sentir-con, es decir, identificarse con el otro, de ponerse psicológicamente en el lugar de otro.
- ✓ Comprensión y sabiduría: Es la realización integral llevando a cabo la actividad de inteligencia interpersonal desde la compasión, el respeto a la libertad, la honestidad y sinceridad.

C.1.3 Destrezas.

Son aquellas de carácter social y emocional, que promueven la habilidad clara y directamente, escuchar atentamente, resolver conflictos y expresarse de manera honesta y auténtica. Para lo anterior se requiere de las siguientes destrezas:

- ✓ Sociales: autoimagen positiva y confianza, asertividad productiva, iniciación al contacto, comienzo de comunicación, apoyo, entre otros.
- ✓ Comunicación: escuchar activamente, respuesta reflexiva, expresión, resolución de conflicto, otros.
- ✓ Autoconocimiento: autenticidad, asertividad, base en la realidad, distanciamiento, entre otros.
- ✓ Límites: reconocimiento y honor de valores comunes, escuchar, sentido de identidad, perdón, otros.

Si se logra desarrollar estas destrezas, en el contexto y momento adecuado, lo más posible es que el tipo de relaciones interpersonales que se irán a establecer entre los miembros que la componen, sean eficientes y eficaces, logrando así una mejor comunicación y de expresar lo que realmente queremos.

C.2.- Relaciones Interpersonales Eficientes.

Cuando hay una relación interpersonal eficiente se produce lo siguiente:

- Satisfacción.
- Autenticidad.
- Empatía.
- Compañerismo.
- Efectividad.

A raíz de lo anterior, las habilidades sociales se desarrollan de manera eficiente en dos principales contextos que están relacionados entre sí, lo que sucede en uno de ellos, tiene influencia sobre el otro: familia, escuela y grupo de iguales conforman los diferentes mundos sociales del niño/a y son las fuentes donde se aprenden y actualizan las conductas socialmente competentes.

El ambiente, desde luego es el contexto en el que un niño/a es criado y educado, afecta su competencia social en diversos niveles, principalmente en los dos siguientes: primero, como fuente de aprendizaje de habilidades sociales y segundo, como oportunidades para actualizar lo aprendido.

La familia, es el primer escenario donde se desarrolla el niño/a y es considerado como la matriz social en que se aprenden los primeros comportamientos interpersonales, a continuación se describirá dicho contexto social.

D. Integración Social La integración es la consecuencia del principio de normalización, es decir, el derecho de las personas con discapacidad a participar en todos los ámbitos de la sociedad recibiendo el apoyo que necesitan en el marco de las estructuras

comunes de educación, salud, empleo, ocio y cultura, y servicios sociales, reconociéndoles los mismos derechos que el resto de la población. Fuente: Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional, (FONADIS Glosario).

Si se quiere integrar socialmente a un individuo debemos primero considerarlo en su condición y dignidad de persona.

Sólo con personas podemos armar el rompecabezas de la integración, en el cual existe espacio para todos y sólo falta ubicar el lugar exacto donde integrarse.

Es posible, que las personas sin discapacidad o con discapacidad no evidente integren a las personas con discapacidad, para este propósito, es necesario lo siguiente:

- Información y conocimiento apropiados sobre la discapacidad.
- La utilización de un lenguaje adecuado.
- Trato adecuado y respetuoso.
- La participación en actividades y utilización de servicios integrados.

Por lo tanto, para que las personas con discapacidad se integren a la sociedad es necesario tener en consideración los siguientes puntos:

- La aceptación de la propia discapacidad.
- Desarrollo de hábitos y habilidades sociales.
- Desarrollo de técnicas de adaptación.
- Vivir con los demás.
- Vivir como los demás

2.2.4.- AFRONTAMIENTO

CONCEPTO.- El Afrontamiento es cualquier actividad que el individuo puede poner en marcha, tanto de tipo cognitivo como de tipo conductual, con el fin de enfrentarse a una determinada situación.

Cuando las demandas que exigen a un organismo, especialmente al ser humano, las situaciones en las que se encuentra o a las que se enfrenta, este organismo pone en marcha una serie de conductas, que pueden ser manifiestas o encubiertas, destinadas a restablecer el equilibrio en su transacción con el ambiente (más específicamente en la transacción persona-ambiente) o, cuando menos, a reducir el desequilibrio percibido y las consecuencias aversivas que de él derivan. El mecanismo por el que estas conductas modulan el impacto y efectos de la fuente de amenaza es mediante los cambios que introducen en los procesos valorativos.

Así, cuando una persona se enfrenta a una situación que le puede producir estrés o ansiedad pone en marcha las estrategias de afrontamiento, que son de carácter intencional, deliberado e involuntario.²⁵

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Las estrategias de afrontamiento hacen referencia a los esfuerzos, mediante conducta manifiesta o interna, para hacer frente a las demandas internas y ambientales, y los conflictos entre ellas, que exceden los recursos de la persona. Estos procesos entran en funcionamiento en todos aquellos casos en que se desequilibra la transacción individuo-ambiente. Se trata de un término propio de la psicología y especialmente vinculado al estrés.

TIPOS

Existen dos tipos de estrategias de afrontamiento:

- Estrategias de afrontamiento centradas en el problema: la persona se centra en hacer frente a la situación, buscando soluciones al problema que ha provocado la disonancia cognitiva. Hay una búsqueda deliberada de solución, de recomposición del equilibrio, roto por la presencia de la situación estresante. Este tipo de estrategias son la confrontación, la búsqueda de apoyo social y la búsqueda de soluciones.
- Estrategias de afrontamiento centradas en la emoción: la persona busca la regulación de las consecuencias emocionales activadas por la presencia de la situación estresante. Si no funcionan o son insuficientes el primer tipo de estrategias, se pretende aminorar el impacto sobre el individuo. Las estrategias son el autocontrol, el distanciamiento, la reevaluación positiva, la autoinculpación y el escape/evitación.

TEORIAS DE AFRONTAMIENTO

Dentro del enfoque cognitivo-conductual y centrándonos en el ser humano, hay dos formas de entender las estrategias de afrontamiento

- Como un estilo cognitivo consistente de aproximación a los problemas, entendiendo estilo cognitivo como el modo habitual de procesar la información y de utilizar los recursos cognitivos (como son la percepción, la memoria, el procesamiento...) Se ha buscado la asociación de diversas variables de personalidad con estilos de afrontamiento.

- Como un estado o proceso dependiente de la situación. Se analizan las estrategias o acciones llevadas a cabo por una persona ante las distintas situaciones o problemas. Esta segunda forma de entender las estrategias de afrontamiento indicaría que hay poca consistencia en las estrategias ante distintas situaciones e, incluso, puede cambiarse de estrategia ante un mismo problema en dos momentos temporales distintos.

2.2.5.- EL APOYO FAMILIAR

Es de amplio dominio el papel tan importante que juega el apoyo social en el proceso salud-enfermedad, tanto en la promoción de la salud, la prevención de enfermedades, como en la recuperación. El apoyo social constituye el conjunto de recursos de diversa naturaleza con los que pueden contar las familias en la vida cotidiana y especialmente ante determinadas situaciones. Se distingue entre el tipo de apoyo emocional instrumental, material o tangible, informativo y espiritual muy necesarios para afrontar las exigencias de la vida.

Apoyo social y familiar: definición

Sobre apoyo social se encuentra gran cantidad de conceptos que desde el punto de vista metodológico dificulta su investigación, pues la forma de medirlo varía de acuerdo a las concepciones teóricas de los autores, por lo que no hay una uniformidad en los elementos evaluados por los estudiosos del tema.

Miguel Roca, psicólogo cubano, estudioso del tema, en su libro, "Apoyo Social: Su significación para la salud humana", define el apoyo social, como los recursos sociales existentes, de diferentes naturalezas que recibe un individuo en una situación dada, en su vínculo con el ambiente a través de las relaciones interpersonales y que pueden ser percibidos de manera positiva o negativa, influyendo en su bienestar y capacidad de funcionamiento frente a la enfermedad de manera dinámica.²⁷

Las redes sociales han demostrado ser muy efectivas para la familia, optimizando su salud y restaurándola cuando ésta, se encuentra comprometida. La familia requiere de las redes sociales de apoyo, las cuales pueden brindarle afectividad, ayuda material, espiritual e informativa.

2.2.6.- TEORIAS DE ENFERMERIA QUE DAN SUSTENTO A LA INVESTIGACIÓN

Ramona Mercer: Adopción del Rol Materno

Es un proceso interactivo y evolutivo que se produce durante cierto periodo de tiempo, en el cual la madre se va sintiendo vinculada a su hijo, adquiere competencia en la realización de los cuidados asociados a su rol y experimenta placer y gratificación dentro de dicho rol. El desplazamiento hacia el estado personal en el cual la madre experimenta una sensación de armonía, intimidad y competencia dentro de su rol constituye el punto final de la adopción del rol maternal, es decir, la identidad como madre

Los cuatro apoyos sociales son:

Apoyo Emocional sentirse amado, cuidado digno de confianza y entendido.

Apoyo Informativo ayuda al individuo ayudarse a sí mismo proporcionándole información que le resulta útil para enfrentarse a los problemas y/o las situaciones.

Apoyo Físico es un tipo directo de ayuda

Callista Roy, con su "MODELO DE ADAPTACIÓN", dado que su objetivo es que el individuo llegue a un máximo nivel de adaptación y evolución

Utiliza los cuatro modos de adaptación (basados en las necesidades fisiológicas, el auto concepto, el papel funcional y las relaciones de

interdependencia) para incrementar el nivel de adaptación de una persona en la salud y la enfermedad. Realiza actividades que promueven respuestas de adaptación efectivas en las situaciones de salud y enfermedad, como se requiere en el caso de las madres que tienen a sus hijos con parálisis cerebral infantil. Es una disciplina centrada en la práctica dirigida a las personas y a sus respuestas ante los estímulos y la adaptación al entorno.²⁸

Incluye valoración, diagnóstico, establecimiento de metas, intervención y evaluación, estas etapas son muy importantes, puesto que de ellas se sabrán cuáles son los problemas de las madres al momento de afrontar la enfermedad que padece su menor hijo y junto a ellas poder dar soluciones para que esta adaptación se logre de la mejor manera.

Roy dice que la enfermera es requerida cuando la persona, en el proceso de afrontamiento, se queda con pocas energías; en el modelo Roy no especifica que es quedarse con pocas energías, con lo cual, no sabemos cuándo van a ser requeridas. Por lo mismo, siempre tienen que estar en constante vigilancia tanto de las madres cuidadoras como de los niños y poder notar cuando la madre necesita de su ayuda para el cuidado de su menor hijo y así el trabajo sea en conjunto y evitando que la madre cuidadora en determinado momento se quede sin energías para brindar el cuidado a su hijo. El cuidado de enfermería es fortalecer la integración de la persona con el ambiente; para ello las enfermeras valoran los comportamientos de las personas y los factores que influyen en sus procesos adaptativos y contribuyen a mejorar las interacciones con el ambiente.²⁸

Madeleine Leninger. La teoría de la transculturalidad aporte realizado por La enfermería transcultural nos dice que un área formal de estudio y trabajo centrado en el cuidado está basada en la

cultura, creencias de la salud o enfermedad, valores y prácticas de las personas, para ayudarlos a mantener o recuperar su salud, hacer frente a sus discapacidades. En este caso el trabajo de investigación tiene en cuenta la teoría fundamentada en que debemos considerar el nivel cultural de las madres para entender si pueden reconocer las necesidades de sus niños con síndrome de Down y con ello también tener en cuenta el nivel de instrucción, sus creencias, costumbres y que estas pueden ser adecuadas y/o erróneas, además aún considerar lo que muchas veces la sociedad muestra hacia los niños especiales.²⁸

2.3.- DEFINICIÓN DE TERMINOS BASICOS

Síndrome: es una constelación unida entre sí por un mecanismo anormal, que indica el camino o pauta que conduce a la causa que desequilibra al Sistema. En Medicina, el Síndrome es la constelación de síntomas y/o signos relacionados con un mecanismo anormal, que conduce al diagnóstico de la enfermedad que afecta al paciente. El Síndrome viene a ser una estructura fenotípica que reúne las manifestaciones o fenómenos de la alteración de un sistema, sin ser característicos de una causa en particular; es decir que el síndrome puede ser producido por causas diferentes, ni ellas son capaces de generar el mecanismo con que se relacionan los síntomas y los signos típicos.

Síndrome de Down: El síndrome de Down es un trastorno que implica una combinación de defectos congénitos, cierto grado de retardo mental, el aspecto físico es una de sus características, defectos cardiacos, deficiencia visual y auditiva, presenta serios problemas de salud.

El Síndrome de Down, es una malformación congénita causada por una alteración del cromosoma 21 que se acompaña de retraso mental leve, moderado o grave. El síndrome de Down debe su nombre al médico británico John Langdon Down, que descubrió esta anomalía por primera vez en 1887, de todos modos no fue hasta 1959 cuando el Dr. Jerome Lejeune descubrió

que la razón esencial de que apareciera este síndrome se debía a que los núcleos de las células tenían 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales, dando como su causa principal la presencia de un cromosoma adicional en la cadena genética, también se conoce a esta 19 19 anomalía como Trisomía 21, la condición donde un material genético adicional ocasiona retrasos en la forma en la que un niño/a se desarrolla mental y físicamente. Esta condición afecta a 1 de cada 800 bebés. Las características físicas y los problemas mentales asociados con el síndrome de Down pueden variar entre los niños/as. Un niño/a con Síndrome de Down puede presentar los siguientes rasgos físicos: Ojos inclinados hacia arriba. Orejas pequeñas con la parte superior apenas doblada. La boca puede ser pequeña, lo que hace que la lengua se vea grande. La nariz puede ser pequeña con el tabique aplanado. El cuello corto. Manos pequeñas con dedos cortos. Mientras que algunos niños/as con el síndrome de Down necesitan atención médica, otros llevan una vida muy saludable. Aunque el síndrome de Down no puede prevenirse, puede ser detectado antes del nacimiento. Los problemas de salud en los casos del síndrome de Down pueden ser tratados y existen recursos comunitarios para ayudar a los niños/as y a las familias que padecen esta condición. Normalmente, en el momento de la concepción, un bebé hereda la información genética de sus padres mediante 46 cromosomas: El óvulo y el espermatozoide sufren una pequeña división celular donde los 46 Cromosomas se dividen en dos partes iguales, 23 provenientes de la madre y 23 del padre. Cuando el espermatozoide posee 23 cromosomas 20 20 y el óvulo también posee lo mismo, el niño/a normal poseerá los 46 cromosomas, obtenidos (23) la mitad es del padre y de la madre. Muy pocas veces, ocurre un error mientras los 46 cromosomas se dividen en la mitad en la mayoría de los casos del síndrome de Down el niño/a recibe una cromosoma 21 adicional sumando un total de 47 cromosomas en lugar de 46. Este material genético adicional ocasiona las características físicas y los retrasos del desarrollo y a esto se le denomina: "Trisonomía 21 o Síndrome de Down". (R. Fernández-Delgado Noviembre-Diciembre 2012)

Cromosoma: Los cromosomas son estructuras que se encuentran en el centro (núcleo) de las células que transportan fragmentos largos de ADN. El ADN es el material que contiene los genes y es el pilar fundamental del cuerpo humano. Los cromosomas también contienen proteínas que ayudan al ADN a existir en la forma apropiada. Los cromosomas son las estructuras en que se organiza la cromatina nuclear y que tienen una expresión dinámica en las distintas fases del ciclo celular. En la mitosis estas estructuras comienzan un proceso de compactación que alcanza su máximo nivel en la metafase. Los cromosomas se tiñen fácilmente cuando están condensados y pueden ser individualizados con el microscopio óptico. Cada cromosoma contiene una molécula de ADN lineal asociado a distintas proteínas y el contenido de genes es variable aunque está en relación con su tamaño. Por eso, cualquier alteración en el número o la estructura de los cromosomas puede ser causa de enfermedades. Para la detección de estas alteraciones se desarrollaron numerosas técnicas y todas ellas requieren de un observador entrenado que las interprete. La citogenética es la rama de la biología que se encarga del estudio de los cromosomas y sus anomalías. Los humanos tenemos un número total de 46 cromosomas y este número varía según las especies. Los 46 cromosomas están constituidos por 23 pares de homólogos y cada miembro del par proviene de un progenitor (genetita.pdf)

Madres

La madre, en el contexto biológico es aquel ser vivo de sexo femenino que ha tenido descendencia directa. El enlace maternal describe los sentimientos que una madre tiene por sus hijos. En el caso de los mamíferos como el ser humano, la madre gesta a su hijo (primeramente llamado embrión y luego feto) en la matriz hasta que el feto esté suficientemente desarrollado para nacer.

El Afrontamiento: Es cualquier actividad que el individuo puede poner en marcha, tanto de tipo cognitivo como de tipo conductual, con el fin de enfrentarse a una determinada situación.

El apoyo Familiar y social: constituye el conjunto de recursos de diversa naturaleza con los que pueden contar las familias en la vida cotidiana y especialmente ante determinadas situaciones. Se distingue entre el tipo de apoyo emocional instrumental, material o tangible, informativo y espiritual muy necesarios para afrontar las exigencias de la vida.

Habilidades sociales: El concepto de habilidades sociales está definido por distintos autores, dentro de los cuales podemos distinguir las citadas en (Tortosa y Arándiga,1996:29, 30) que se presentan a continuación: Kelly (1987) son aquellas conductas aprendidas que ponen en juego las personas en situaciones interpersonales para obtener o mantener reforzamiento del ambiente. Gil (1993) ofrece una amplísima y aclaratoria definición, síntesis de definiciones dadas por diversos autores: “las habilidades sociales son conductas que se manifiestan en situaciones interpersonales; estas conductas son aprendidas, y por tanto pueden ser enseñadas. Estas conductas se orientan a la obtención de distintos tipos de reforzamiento, tanto del ambiente (consecución de objetos materiales o refuerzos sociales) como autoreforzos.”

Integración Social : La integración es la consecuencia del principio de normalización, es decir, el derecho de las personas con discapacidad a participar en todos los ámbitos de la sociedad recibiendo el apoyo que necesitan en el marco de las estructuras comunes de educación, salud, empleo, ocio y cultura, y servicios sociales, reconociéndoles los mismos derechos que el resto de la población. Fuente: Grupo Latinoamericano de Rehabilitación Profesional, (FONADIS Glosario)

2.4.- HIPÓTESIS DE LA INVESTIGACIÓN

2.4.1.- Hipótesis General

- ✓ H^a.- El afrontamiento y apoyo de los padres a niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016, es de nivel alto

- ✓ H^o.- El afrontamiento y apoyo de los padres a niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016, es de nivel bajo

2.4.2.- Hipótesis específicas

- ✓ H^a Existen dificultades de afrontamiento y apoyo de los padres a niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira – Illimo Pimentel-2016

- ✓ H^o No existen dificultades de afrontamiento y apoyo de los padres a niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira – Illimo Pimentel-2016

2.5.- VARIABLES:

2.5.1 Definición conceptual de las variables:

Variable independiente:

Afrontamiento de los padres con niños con síndrome de DOWN

Variable dependiente

Apoyo de los padres con niños con síndrome de DOWN

2.5.3.- Operacionalización de las Variables

VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES
<p>VARIABLE INDEPENDIENTE</p> <p>Afrontamiento de los padres con niños con síndrome de DOWN</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Búsqueda de apoyo social ➤ Reevaluación positiva ➤ Focalizado en la solución del problema ➤ Expresión emocional abierta ➤ Evitación 	<p>Contar sus inquietudes a profesionales</p> <p>Hablar con amigos o parientes para ser tranquilizado</p> <p>Pedir orientación sobre el mejor camino a seguir</p> <p>Ver los aspectos positivos de la situación</p> <p>Pensar que el problema pudo haber sido peor</p> <p>Analizar las causas del problema</p> <p>Establecer un plan de acción</p> <p>Hablar con las personas implicadas</p> <p>Descargar el mal humor con los demás</p> <p>Comportarse hostilmente</p>
<p>VARIABLE DEPENDIENTE :</p> <p>Apoyo hacia los niños con síndrome de Down</p>	<p>Familiares</p> <p>Sociales</p>	<p>Concentrarse en otras cosas</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Realizan actividades con ellos ➤ Forman parte de sus actividades ➤ No cuenta con la aceptación familiar ➤ No cuenta con el apoyo familiar <p>Vínculo social</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ La gente no acepta y se desinteresa por ellos ➤ No hay inclusión

CAPITULO III: METODOLOGIA

3.1.- TIPO Y NIVEL DE INVESTIGACION

Es de tipo cuantitativo:

Se refiere a cantidades, es decir los resultados serán expresados numéricamente.

Es de nivel descriptivo:

Porque va describir una situación y/o un hecho del pre-escolar.

Es de corte Transversal: Se evalúan grupos consecutivos, estudia

La variable en un determinado periodo de tiempo, haciendo un corte en el tiempo.

3.2.- DESCRIPCIÓN DEL ÁMBITO DE LA INVESTIGACIÓN

- El presente estudio de investigación se realizó en Perú, en la región de Lambayeque Instituto florecer dedicado a las personas con síndrome de Down. dirección cll.lira N°175Urb La Plata,Pimentel .teléfono (074) 20-2885.

3.3.- POBLACIÓN Y MUESTRA

Población: La región de Lambayeque cuenta con las siguientes instituciones, las cuales cada una de ellas tiene de 25 a 40 niños con síndrome de Down

- Instituto Florecer dedicado a las personas con síndrome de Down. dirección cl.lira N°175Urb La Plata –Pimentel .teléfono (074) 20-2885.
- Asociación nacional de comunidad distinguida de padres, familias, adultos , jóvenes y niños discapacitados . calle Mateo Pumacahua 223 Pueblo Joven San Antonio .teléfonos: (074) 270453-631507.
- Asociación fraternal de personas con discapacidad “AYÚDAME A AYUDAR”. Dirección unidad vecinal 24 de marzo. Calle santa rosa N° 324 –Ferreñafe.
- Centros especiales "Ángel Mary Valero" y "Katuwira" que funcionan en Illimo y Chiclayo, donde niños y adultos que sufren de discapacidades reciben atención. Unas 90 personas entre bebés, niños, jóvenes, adultos y de la tercera de edad que sufren de alguna discapacidad, reciben atención y todos los cuidados que necesitan en los centros especiales "Ángel Mary Valero" y "Katuwira" que funcionan en la ciudad de Chiclayo y en el distrito de Íllimo, región Lambayeque.

Muestra:

La muestra fue de manera no probabilística, intencional teniendo en cuenta las facilidades y accesibilidad se consideró solamente al centro especial KATUWIRA constituido por 39 padres de niños y niñas con síndrome de Down.

3.4.- TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

3.4.1.- Técnicas e instrumentos

La técnica utilizada fue:

La encuesta la cuál estaba constituida por los datos generales del padre o madre y por 25 preguntas que indagaban el afrontamiento, apoyo y dificultades

Instrumento:

En el presente estudio se utilizó la técnica de la encuesta y la entrevista. Se utilizó un instrumento consistente en un cuestionario de 25 preguntas, con el objetivo de reconocer el nivel de afrontamiento y apoyo a los padres en niños con habilidades diferentes.

3.5.- PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS

- ❖ Tener en claro el objetivo de la investigación.
- ❖ Tener en cuenta el tiempo disponible para efectuar la recolección.
- ❖ Establecer las fuentes de información primarias, secundarias y terciarias.
- ❖ Establecer las técnicas e instrumentos de recolección a utilizar (observación, entrevista y cuestionario)

Criterios de validez y confiabilidad de los instrumentos**Estadísticos de fiabilidad**

Alfa de Cronbach	N de elementos
,848	20

CAPITULO IV: RESULTADOS

TABLA: 1

NIVEL DE AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES CON NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

NIVEL	N°	%
Alto	23	59
Medio	14	36
Bajo	02	5
TOTAL	39	100%

Interpretación: Del 100% de padres de niños con síndrome de Down el 59% tiene un alto nivel de afrontamiento, esto significa que los padres suelen pedir orientación sobre el mejor camino a seguir, y ver los aspectos positivos de la situación. El 36% presenta un nivel medio es decir consideran que el problema pudo haber sido peor y el 5.% es bajo evitando y rechazando la situación.

GRAFICO: 1

NIVEL DE AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES CON NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

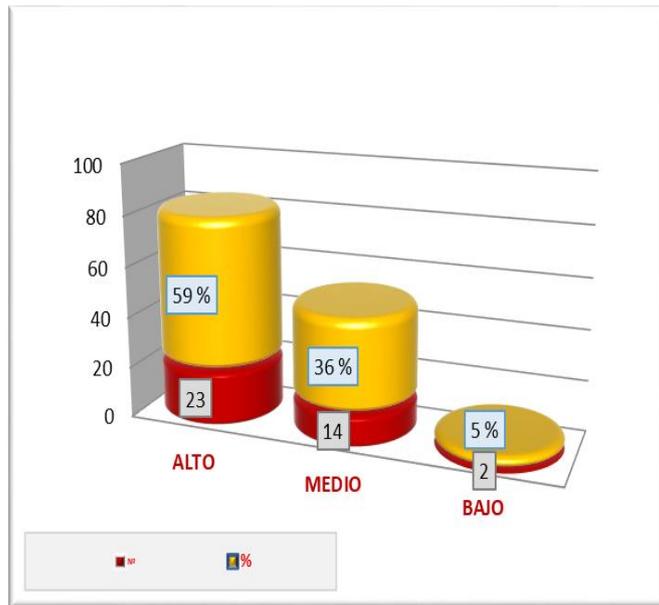


TABLA: 2

**DIFICULTADES DE AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES DE NIÑOS
CON SÍNDROME DE DOWN**

Dificultades	N°	%
•No lo ven como un problema se adaptaron	28	72
•No entender la enfermedad	9	23
•Evitar porque no hay apoyo de la sociedad	02	5
Total	39	100%

Interpretación: El 72 % refiere que no tienen dificultades esto significa que los padres obtuvieron la orientación sobre el mejor camino a seguir, existe adaptabilidad y el amor son los aspectos positivos de la situación. El 23% presenta un nivel medio, teniendo dificultades al no entender el comportamiento producto de su enfermedad de su hijo aunque terminan diciendo que el problema pudo haber sido peor y persiste el 5% con un nivel de afrontamiento bajo evitando y rechazando la situación.

GRAFICO: 2

DIFICULTADES DE AFRONTAMIENTO DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

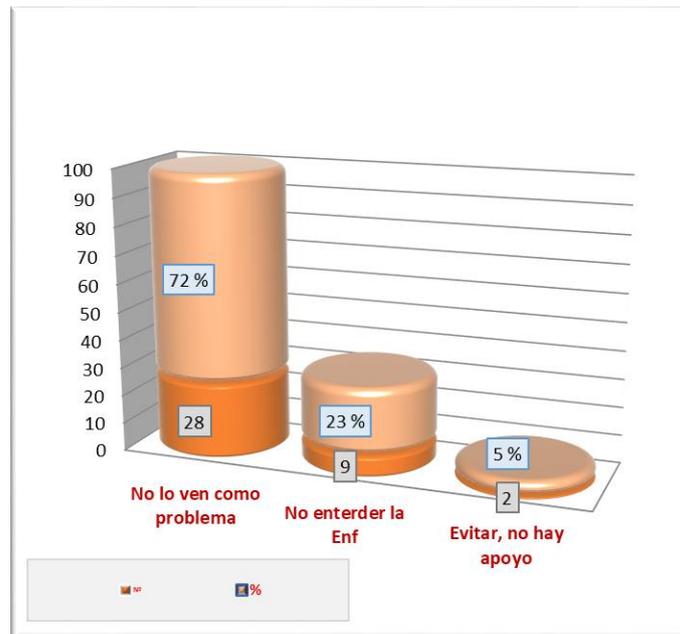


TABLA: 3

**NIVEL DE APOYO DE LOS PADRES A NIÑOS CON
SÍNDROME DE DOWN**

NIVEL	N°	%
Alto	30	77
Medio	9	23
Bajo	--	-
TOTAL	39	100%

Interpretación: El 77 %(30) tiene un alto nivel de apoyo, esto significa que los padres forman parte de sus actividades en fomento de su independencia. El 23%(9) presenta un nivel medio, porque a veces no entiende el comportamiento de su hijo, tienen que trabajar y porque gente no acepta y se desinteresa por ellos

GRAFICO: 3

NIVEL DE APOYO DE LOS PADRES A NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

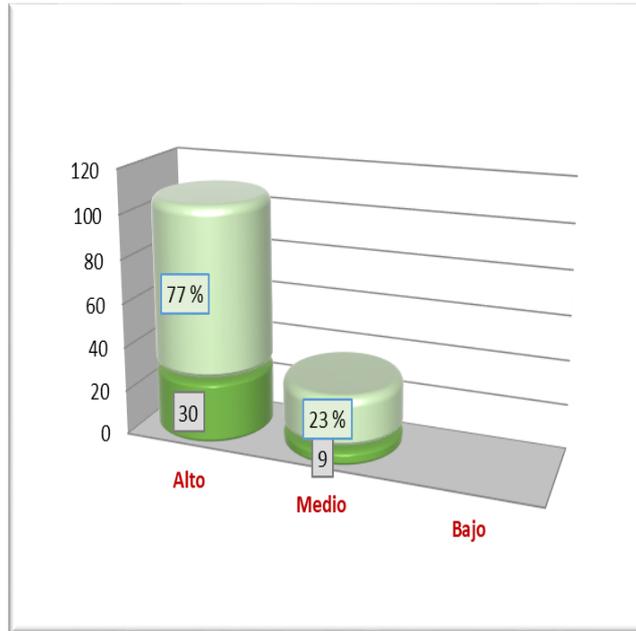


TABLA: 4

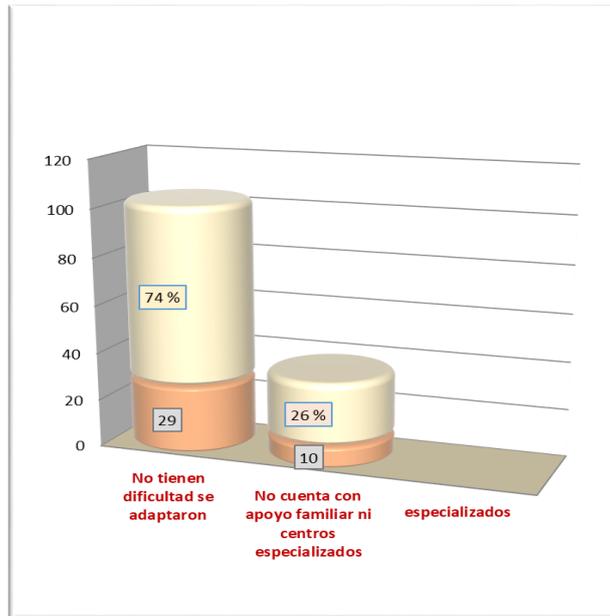
DIFICULTADES DE APOYO DE LOS PADRES A NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Dificultades	N°	%
• No tienen dificultad, se adaptaron	29	74
▶ No cuenta con apoyo familiar • No hay inclusión ni centros de atención especializada cerca	10	26
Total	39	100%

Interpretación: El 74 % refiere que no tienen dificultades y se adaptaron esto significa que los padres recibieron la orientación necesaria, el amor y apoyo familiar son los aspectos positivos de la situación. El 26% presenta un nivel medio, teniendo dificultades al no saber qué hacer ante el comportamiento de su hijo, la falta de apoyo de familiares y sobre todo no tener centros de atención especializada o Institución educativa que consideren la inclusión

GRAFICO: 4

DIFICULTADES DE APOYO DE LOS PADRES A NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN



DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El Síndrome de Down es una de las anomalías congénitas de nacimiento más comunes que afecta a todas las razas y niveles económicos por igual, estas personas pueden tener limitaciones funcionales y/o cognitivas a la hora de tomar decisiones complejas, por lo que necesitarán apoyos externos. Evidentemente, las familias tienen un papel central en la provisión de dichos apoyos pero, por su parte, requieren de cierta ayuda que les permita cumplir con sus funciones y roles de padres. Además las estrategias de afrontamiento que realizan los padres puedan producir apoyo y ofrecer oportunidades para el desarrollo de las capacidades de sus hijos(as). Teniendo en cuenta este sustento y según los resultados del estudio se puede decir que existe un nivel de afrontamiento favorable ya que del 100% de padres de niños con síndrome de Down el 59% tiene un alto nivel de afrontamiento, esto significa que los padres suelen pedir orientación sobre el mejor camino a seguir, y ver los aspectos positivos de la situación. El 36% presenta un nivel medio es decir consideran que el problema pudo haber sido peor y el 5% es bajo evitando y rechazando la situación. El impacto que supone la aparición de una enfermedad en una familia se ha relacionado con diversas variables, entre ellas la carga familiar de los cuidadores principales de personas dependientes, generando un impacto físico, emocional y material que sufren las personas que tienen un familiar con alguna discapacidad, como consecuencia de dar cuidados. Respecto a las dificultades se encuentra que el 72 % refiere que no tienen dificultades esto significa que los padres obtuvieron la orientación sobre el mejor camino a seguir, existe adaptabilidad y el amor son los aspectos positivos de la situación. Asimismo el mayor porcentaje refiere que tiene un alto nivel de apoyo, esto significa que los padres suelen realizar actividades con ellos y forman parte de sus actividades en fomento de su independencia. El 23%(9) presenta un nivel medio, porque a veces no entiende el comportamiento de su hijo, tienen que trabajar y porque gente no acepta y se desinteresa por ellos

CONCLUSIONES

- ✓ El afrontamiento de los padres de niños con síndrome de Down es en el 59% de nivel alto, significando que los padres suelen pedir orientación y ver los aspectos positivos de la situación. El 36% presenta un nivel medio es decir consideran que el problema pudo haber sido peor y el 5% es bajo evitando y rechazando la situación.

- ✓ Del 100% de la muestra de padres de niños con síndrome de Down el 72 % refiere que no tienen dificultades de afrontamiento, significa que existe adaptabilidad y el amor son los aspectos positivos de la situación. El 23% presenta un nivel medio, entendiéndose que aún tiene dificultades de afrontamiento al no entender la enfermedad de su hijo.

- ✓ Respecto al nivel de apoyo de los padres a niños con síndrome de Down, se encuentra que el 77 %(30) tiene un alto nivel de apoyo, significa que los padres realizar actividades con ellos.El 23%(9) presenta un nivel medio, porque a no entiende el comportamiento de su hijo, los observa sin entender su situación.

- ✓ El porcentaje más alto de padres, refiere que no tienen dificultades en el apoyo porque recibieron la orientación necesaria, el amor y apoyo familiar. El 26% presenta un nivel medio, teniendo dificultades al no contar con el apoyo de familiares y sobre todo no tener centros de atención especializada o Institución educativa que consideren la inclusión

RECOMENDACIONES

1. Crear un programa específico de apoyo y asesoría a los padres de niños con síndrome de Down y puedan con ello apoyar más a sus niños y ellos se puedan relacionar de forma eficiente, paso fundamental que les permitirá su integración a la sociedad en todas sus esferas.
2. Destinar recursos para la actualización periódica de conocimientos en los educadores diferenciales a través de jornadas de perfeccionamiento docente, con el objeto de incrementar la calidad de la educación especial.
3. Para los padres y familias, se plantea realizar talleres informativos, trabajando temas de interés basados en sus necesidades, los que estarán a cargo de trabajador social y psicólogo, con el fin de acercar y comprometer a las familias con el colegio y el proceso educativo de sus hijos/as.
4. Dentro del área de recreación, se propone crear un programa de actividades extra programáticas, incluyendo baile, teatro y mimos entre otros, con las cuales podrán desarrollar nuevas formas de expresarse y reforzar sus habilidades sociales.

REFERENCIAS DE INFORMACIÓN

1. Revista española de pediatría, clínica e investigación, volumen 68, 2012. [Visitado el 11 de Abril del 2016]. Disponible en <http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/793_1_revista.pdf>
2. Asnimo. Perfil social del síndrome de down. . [Visitado el 11 de agosto del 2016]. Disponible en <http://asnimo.com/?page_id=416>.
3. Guevara Niebla, G. (2001). Familia-Escuela: un puente indispensable. [Visitado el 18 de agosto del 2016]. Disponible en <serpiente.dgsca.unam.mx/2001/1996/ene96/05.gif>
4. Heiman y Berger, 2008; Síndrome de Down. [Visitado el 10 de agosto del 2014].
5. Molina S., Psicopedagogía del Niño con Síndrome de Down, España 2010. Visitado el 30 de agosto del 2016]. Disponible en <www.redalyc.org/pdf/274/27417119.pdf>
6. López M.M. Aprendiendo a conocer a las personas con Síndrome de Down.2010.visitado el 15/05/16.Disponible en<html.rincondelvago.com/integracion-de-un-nino-sindrome-de-down.html>
7. BUCKLEY M. EL DESARROLLO DE LOS BEBÉS CON SÍNDROME DE DOWN.2008. . [visitado el 15/05/16]. Disponible en<www.down21.org/revista/2008/noviembre/articulo.htm>
8. BURAGLIA DE ESCALLÓN I. Síndrome de Down. visitado el 04/06/16.Disponible en<www.pasoapaso.com.ve/index.php/temas/discapacidad/genetica/item/1261->
9. Fernández L.Cómo analizar datos cualitativos. Octubre, 2006 [Visitado el 15 de 6 del 2016]. Disponible en <www.ub.edu/ice/recerca/pdf/ficha7-cast.pdf>
10. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor: Guía para padres. 2ª edición. Barcelona: Masson S.A. Santander: Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Pueschel, S.M. (2002).pg 658 -725
11. Basile, Hector. Retraso mental y genética Síndrome de Down. Alcmeon, Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica, Año XVII, Vol. 15, Nº 1,septiembre de 2008, págs. 9 a 23.

12. Hook EG. Epidemiology of Down syndrome. En: Pueschel SM, Rynders JE. Down Syndrome. Advances in Biomedicine and the behavioral sciences. Cambridge: Ware Press (pub.) 1982; pág.11.
13. Huether CA, Martin RL, Stoppelman SM, et al. Sex ratios in fetuses and liveborn infants with autosomal aneuploidy. Am J Med Genet 1996; 63(3):492-500.
14. Cooley WC, Graham JM. Down syndrome: An update and review for the primary physician. ClinPediatr 1991; 30:233.
15. Morris JK, Wald NJ, Watt HC. Fetal loss in Down syndrome pregnancies. PrenatDiagn 1999; (2):142-5.
16. Kaminker, Patricia; Armando, R. Síndrome de Down. Primera parte: enfoque clínico-genético. Arch Argent Pediatr 2008; 106(3):249-259
17. Freemam SB, Taft LF, KJ Dooley, K. Allran, SL Sherman, Hassold TJ, MJ Khoury, Saker estudio poblacional basado en marcos alemanes de los defectos congénitos del corazón en el síndrome de Down. Am J MedGenet 1998; 80 (3): 213-7.
18. Murdoch JC, Rodger JC, SS Rao, Fletcher CD, Dunnigan MG. El síndrome de Down: un modelo de ateroma-libre? Br Med J 1977; 2: 226-8
19. Buchin PJ, JS Levy, JN Linger la escuela. Síndrome de Down y el tracto gastrointestinal. J ClinGastroenterol 1986 abril, 8 (2): 111-4.
20. Josep M. Corretger et al (2005). Síndrome de Down: Aspectos médicos actuales. Ed. Masson, para la Fundación Catalana del Síndrome de Down. ISBN 84-458-1504-0
21. Hall, J. Clinicas Pediátricas de Norteamérica. Ed. Interamericana. McGraw – México. 1992.
22. Selikowitz, M. Síndrome de Down: factores. Oxford University Press – Oxford New York Tokyo. 1990.
23. Cooley, WC. Respuesta a las consecuencias en el desarrollo de enfermedades genéticas: la importancia de los pediatras de atención primaria. American Journal Medical Genetics. Seminars in Medical Genetics 1999 (89): 75 – 80.
24. Quiroga, M. 1992. Síndrome Down. Universidad Peruana Cayetano Heredia, Perú.

- 25.** Paz, J. Orioli, IM: Sobrevivencia de los niños con Síndrome de Down en Sudamérica. 1998. American Journal of Medical Genetics 79:108 – 111
- Gallardo, Bertha. El Síndrome de Down: reto para el pediatra de hoy. Paediatrico. Vol.3, N 2, Mayo - Agosto del 2000

ANEXOS

MATRIZ DE CONSISTENCIA

NOMBRE: Sarita Rivadeneira Montalvo

<p>PROBLEMA DE INVESTIGACION: ¿Cuál es el nivel de afrontamiento y apoyo de los padres a niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016?</p>			
<p>OBJETIVO DE ESTUDIO: Determinar el nivel de afrontamiento y apoyo de los padres a niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016</p>			
<p>OBJETIVO 1</p> <p>☐ Reconocer el nivel de afrontamiento de los padres con niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira – Illimo Pimentel-2016</p>	<p>OBJETIVO 2</p> <p>☐ Identificar las dificultades de afrontamiento de los padres con niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016</p>	<p>OBJETIVO 3</p> <p>☐ Reconocer el nivel de apoyo de los padres a niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016</p>	<p>OBJETIVO 4</p> <p>Identificar las dificultades de apoyo de los padres a niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016</p>
<p>✓ H^a.- El afrontamiento y apoyo de los padres a niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016, es de nivel medio</p> <p>✓ H^o.- El afrontamiento y apoyo de los padres a niños con síndrome de Down de la institución educativa Katuwira –Illimo Pimentel-2016, es de nivel bajo</p>			
<p>DISEÑO / TRAYECTORIA DE INVESTIGACION Cuantitativo Descriptivo No Probabilístico</p>	<p>TECNICA DE RECOLECCION DE DATOS</p> <p>Observación Encuesta</p>		<p>INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS</p> <p>Cuestionario</p>

NIVEL DE AFRONTAMIENTO Y APOYO DE LOS PADRES A LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Instrucciones: En el presente cuestionario encontrará una serie de preguntas, las cuales tienen cinco alternativas, deberá marcar solamente una de ellas.

INFORMACIÓN GENERAL:

-Sexo: -----Edad: ----Ocupación: -----Grado de Instrucción: -----

----- Fecha: -----

Para las alternativas:

Alto (Siempre: 1, Casi siempre: 2)

Medio(A Veces: 3, Rara vez 4),

Bajo (Nunca: 5)

afrentamiento de los padres con niños con síndrome de DOWN	1	2	3	4	5
1. ¿Tiene buena relación con su hijo?					
2. ¿Demuestra su afecto a su niño (a) con síndrome de Down?					
3. ¿No existió un rechazo hacia su hijo por su condición al momento del nacimiento					
4. ¿no Influye en forma negativamente al matrimonio la presencia de un niño con el síndrome de Down?					
5. ¿Le dedica tiempo a su hijo sobre alguna dificultad que presente?					
6. ¿Analiza las dificultades para poder hacerle frente?					
7. ¿trata de no descargar su mal humor con los demás?					
8. ¿Pide consejo a algún pariente o amigo para afrontar mejor la situación ?					
9. ¿piensa que la condición de su hijo no es un castigo de DIOS?					
10. ¿Acude a un profesional para que le enseñe sobre los cuidados de su hijo?					
11. ¿Cree tener la orientación adecuada para cualquier situación con su hijo?					
12. ¿Establece una secuencia de cuidados para su hijo?					
13. ¿Existe una sobreprotección para su hijo?					
14. ¿Gasta más de lo debido por la condición de su hijo?					

15. ¿evita aislarse con su hijo?					
16. Dificultades: Cree que aislándose en su trabajo o en otra actividad se olvidara de la situación de su hijo?					
¿Tiene dificultad de afrontar la situación de su hijo(Por vergüenza) ?					
¿Tiene dificultad de afrontar la situación de su hijo(a) (Porque no tiene apoyo de su familiar) ? ¿Tiene dificultad de afrontar la situación de su hijo(a)(Porque no lo entiende y no sabe cómo actuar frente a él) ?					
APOYO 17.Le brinda apoyo mediante buena relación con su hijo 18.Le demuestra afecto mediante la escucha y abrazos a su niño (a) con síndrome de Down 19.Le demuestra su afecto, mediante un abrazo y pasear con él 20.¿Le demuestra afecto al salir con él sin incomodarse? 21.¿Le tiene paciencia para enseñarle y potenciar sus habilidades a su hijo?					
DIFICULTADES 22. Sí, porque a la gente le llama la atención 23. Sí, porque no tengo apoyo de la familia 24.¿Siente que su hijo es aceptado por su familia? 25.No sé como cuidarlo					

