



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE COTOPAXI

UNIDAD ACADÉMICA DE CIENCIAS DE LA INGENIERÍA Y APLICADAS

Carrera de Ingeniería en Diseño Grafico Computarizado

Título:

Diseño de un manual informativo dirigido a la orientación familiar de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo.

Tesis en opción al título de Ingeniero en Diseño Gráfico
Computarizado

TUTOR.

MSC. ANSELMO VÁZQUEZ VÁZQUEZ.

AUTOR.

DIEGO PATRICIO VACA BELTRÁN.

Latacunga – Ecuador

2011



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE COTOPAXI

UNIDAD ACADÉMICA DE CIENCIAS DE LA INGENIERÍA Y APLICADAS

Carrera de Ingeniería en Diseño Grafico Computarizado

Título:

Diseño de un manual informativo dirigido a la orientación familiar de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo.

Tesis en opción al título de Ingeniero en Diseño Gráfico
Computarizado

Autor: Diego Patricio Vaca Beltrán.

**Latacunga – Ecuador
2011**



Universidad de Pinar del Río

**Facultad de Ciencias Sociales y Humanísticas
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA**

TRABAJO DE DIPLOMA

Título:

Diseño de un manual informativo dirigido a la orientación familiar de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo.

Tesis en opción al título de Ingeniería en Diseño Gráfico
Computarizado

Autor: Diego Patricio Vaca Beltrán.

**Pinar del Río. 2011
CUBA**



Universidad de Pinar del Río

**Facultad de Ciencias Sociales y Humanísticas
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA**

TRABAJO DE DIPLOMA

Título:

Diseño de un manual informativo dirigido a la orientación familiar de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo.

Tesis en opción al título de Ingeniería en Diseño Gráfico
Computarizado

Autor: Diego Patricio Vaca Beltrán.

Tutor: MSc. Anselmo Vázquez Vázquez.

**Pinar del Río. 2011
CUBA**

PENSAMIENTO.

“Ser estudiante es algo más que eso,
Es llevar en tu frente joven
Las preocupaciones del presente
Y el futuro de su país”.
(Sergio Marti).

PÁGINA DE ACEPTACIÓN

UNIVERSIDAD DE PINAR DEL RÍO
“HERMANOS SAÍZ MONTES DE OCA”

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANÍSTICAS.

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA.

Luego de estudiada la exposición del diplomante DIEGO PATRICIO VACA BELTRÁN, así como la opinión del tutor y el oponente del presente trabajo de diploma, el tribunal emite la calificación de _____ puntos.

Presidente del Tribunal

Secretario/a

Vocal

Dado en la Universidad de Pinar del Río Hermanos Saíz Montes de Oca a los
___ días del mes de _____ del 2011.

Pinar del Río, Cuba 2011

DECLARACIÓN DE AUTORIDAD

Declaro que soy el autor de este trabajo de Diploma para optar por el Título de Ingeniero en Diseño Gráfico Computarizado de la República del Ecuador, y autorizo a la Universidad Técnica de Cotopaxi y a la Universidad de Pinar del Río "Hermanos Saíz Montes de Oca", a hacer uso del mismo, con la finalidad que estime conveniente.

Los resultados que se exponen en el presente Trabajo de Diploma se han alcanzado como consecuencias de la labor realizada por el autor y asesorado y/o respaldado por la Universidad de Pinar del Río Hermanos Saíz Montes de Oca.

Dado en Pinar del Río a los **7** días del mes de **Julio** de 2011.

Diego Patricio Vaca Beltrán

ta77oo_diegol@hotmail.com / tattoodiegol@postgrado.upr.edu.cu



Diego Patricio Vaca Beltrán, autorizo la divulgación del presente trabajo de diploma bajo licencia Creative Commons de tipo **Reconocimiento No Comercial Sin Obra Derivada**, se permite su copia y distribución por cualquier medio siempre que mantenga el reconocimiento de sus autor, no haga uso comercial de las obras y no realice ninguna modificación de ellas. La licencia completa puede consultarse en: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/ar/legalcode>

Diego Patricio Vaca Beltrán, autorizo al Departamento de Psicología adscrito a la Universidad de Pinar del Río a distribuir el presente trabajo de diploma en formato digital bajo la licencia Creative Commons descrita anteriormente y a conservarlo por tiempo indefinido, según los requerimientos de la institución, en el repositorio de materiales didácticos disponible en: <http://revistas.mes.edu.cu>

Diego Patricio Vaca Beltrán, autorizo al Departamento de Psicología adscrito a la Universidad de Pinar del Río a distribuir el presente trabajo de diploma en formato digital bajo la licencia Creative Commons descrita anteriormente y a conservarlo por tiempo indefinido, según los requerimientos de la institución, en el repositorio de tesinas disponible en: <http://revistas.mes.edu.cu>

AGRADECIMIENTOS

A todas las personas que de una u otra manera me brindaron el apoyo

Para cumplir con esta etapa de mi vida especialmente a mi madre

Quien fue la persona que me inculco buenos valores para ser persona de Bien,

A la Universidad Técnica de Cotopaxi quien me ayudó en la formación de mis conocimientos y virtudes,

A la Universidad de Pinar del Rio - Cuba quien me brindó todo el apoyo necesario

Al MSc. Anselmo Vázquez Vázquez (tutor) por su cooperación y ayuda incondicional de trabajo durante el desarrollo de esta investigación.

DEDICATORIA

Este trabajo va dedicado a las personas más importantes de mi vida, que siempre han estado a mi lado, a mi madre y mi hermana.

A mi madre quien con su apoyo incondicional a formando en mí una persona llena de valores, quien con su amor y buenos consejos me ha apoyado para seguir adelante dándome ánimos en todos los momentos de mi vida para cumplir con mis sueños y mis objetivos deseados y enfrentar los problemas que se presentan para llegar hacer una persona de éxito.

A mi hermana por cada momento, por cada sonrisa que pasamos, por cada satisfacción y por cada esfuerzo que tenemos que luchar cada día por cumplir lo que uno se anhela para lograr una recompensa en nuestras vidas.

A mi familia por creer en mí y brindarme el apoyo necesario en los buenos y malos momentos de mi carrera profesional.

Diego

RESUMEN

El presente trabajo ofrece una interesante perspectiva acerca del desarrollo de un manual informativo dirigido a la orientación familiar de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo, Ante la escasa información que existe en nuestro entorno sobre a qué se debe el Síndrome de Down y de cómo aceptar el mismo por parte de los padres y la sociedad en general. En sentido habitual se pudo constatar la necesidad de organizar de manera más eficiente la orientación a las familias. Y aflora la importancia de diseñar un manual que con carácter informativo oriente a las familias en el manejo y atención a sus hijos con Síndrome de Down para poder hacerlo, a través de este manual informativo estaremos aportando una orientación, vías y procedimientos adecuados para tratar a estos niños.

Un manual informativo es el documento que contiene la descripción de actividades que deben seguirse, a partir de ahí se impone un cambio sustancial en la concepción de la educación familiar mediante la atención educativa. La elaboración de este manual informativo tiene como prioridad determinar ciertas de las causas que determinan el desarrollo de este síndrome en los nacimientos, como punto de orientación para los padres de familia.

Como objetivo general se propone: Fundamentar el diseño gráfico de un manual informativo dirigido a la orientación de las familias de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo.

PALABRAS CLAVES:

Manual Informativo.

Orientación.

Familia.

Síndrome de Down.

SUMMARY.

The present material offers an interesting perspective as a family guide for children with Down syndrome in early ages. There is a little information in our environment about why there is Down syndrome and how to accept it in one's family and society in general. In this sense we can evaluate the necessity to organize the family guide efficiently, and we want to expose the importance of designing a manual which contains the information on how to treat them with this problem. Throughout this manual are informing readers using adequate guides with explanations on suggested treatment of these children.

An informative manual is a document that contains a description of steps to follow. From this manual there will be a substantial change in the conception appropriate management and attention. The priority of this manual is to furthermore inform to readers of causes which influence the development of this syndrome from birth as a guide point to parents.

As a general objective we summarize we hope update the present manual with graphic and detailed information directed to the children parents.

This will act as guide for appropriate behaviors and as well as information source about down syndrome in early ages.

KEY WORDS:

Informative manual

Orientation

Family

Down syndrome

ÍNDICE

PORTADA	
PENSAMIENTO	
PÁGINA DE ACEPTACIÓN	
DECLARACIÓN DE AUTORIDAD	
AGRADECIMIENTOS	
DEDICATORIA	
RESUMEN	
SUMMARY	
INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	3
1.1. DISEÑO GRÁFICO. RECUENTO HISTÓRICO Y APROXIMACIONES TEÓRICAS	3
1.2. ANTECEDENTES HISTÓRICOS Y TEÓRICOS ACERCA DEL DISEÑO DE UN MANUAL INFORMATIVO	7
1.3. EL SÍNDROME DE DOWN. CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO Y SU FAMILIA.....	9
1.4. LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.....	18
1.5. LA ORIENTACIÓN, SUS PARTICULARIDADES EN EL CONTEXTO FAMILIAR	222
1.6. ORIENTACIÓN FAMILIAR, DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.....	29
1.7. EDAD TEMPRANA.....	32
1.8. LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN	33

CAPÍTULO II. DISEÑO METODOLÓGICO	36
2.1. PROBLEMA.....	36
2.2. MÉTODOS, TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS.....	37
2.3. EN EL ORDEN EMPÍRICO.....	38
2.4. MÉTODOS ESTADÍSTICOS	39
2.5. DEFINICIÓN CONCEPTUAL Y OPERACIONAL DE VARIABLES.....	39
2.5.1. DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE VARIABLES	39
2.5.2. DEFINICIÓN OPERACIONAL DE VARIABLES.....	41
III. ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	42
CONCLUSIONES.....	90
RECOMENDACIONES.....	91
BIBLIOGRAFÍA.....	92
ANEXOS.....	95
HOJA PASANTIA	
AVAL	
ACTA DE DEFENSA	
INFORME DE TUTORIA	
INFORME DE Oponencia	
PLAN DE TRABAJO	

INTRODUCCIÓN.

El Síndrome de Down debe su nombre a John Langdon Down, el médico británico que descubrió esta anomalía por primera vez en 1887. De todos modos no fue hasta 1959 que se identificó la presencia de un cromosoma adicional como su causa.

Un síndrome significa la existencia de un conjunto de síntomas que definen o caracterizan a una determinada condición patológica. El síndrome de Down se llama así porque fue identificado inicialmente el siglo pasado por el médico inglés John Langdon Down. Sin embargo, no fue hasta 1957 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.

Básicamente el síndrome de Down es una situación o circunstancia que ocurre en la especie humana como consecuencia de una particular alteración genética. Esta alteración genética consiste en que las células del bebé poseen en su núcleo un cromosoma de más o cromosoma extra, es decir, 47 cromosomas en lugar de 46.

Conviene recordar aquí que la importancia del cromosoma reside en su contenido, es decir, los genes que dentro de él residen. Porque son los genes los que van a dirigir el desarrollo y la vida entera de la célula en la que se albergan.

El síndrome de Down es un trastorno cromosómico que incluye una combinación de defectos congénitos, entre ellos, cierto grado de discapacidad intelectual, facciones características y, con frecuencia, defectos cardíacos y otros problemas de salud. La gravedad de estos problemas varía enormemente entre las distintas personas afectadas.

Los niños con síndrome de Down suelen compartir características faciales como el rostro plano, los ojos orientados hacia arriba, orejas pequeñas y lengua más grande o sobresaliente.

Sobre todo, el futuro nacimiento es tema de conversación obligado de familiares y conocidos al ser un acontecimiento el nacimiento de un nuevo miembro, ya que es algo muy importante para los padres como para el resto de la familia.

Muchas personas no conocen lo que es el Síndrome de Down y lo primero que preguntan al no saber ¿Qué es eso?, ¿Es algo grave?, es por la falta de información.

La propuesta de diseñar un manual didáctico dirigido a la orientación familiar de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo se fundamenta en las familias de escasos recursos económicos que no pueden pagar una educación especial para sus niños.

Es por eso la necesidad de diseñar un manual didáctico que oriente a los padres de familia a la hora de enfrentar ese síndrome como ayuda a sus hijos que permita el desarrollo armónico y general de la persona con este síndrome.

Las gráficas y diseño de este material estarán desarrollados específicamente para el fácil manejo y entendimiento de los padres, logrando así difundir conciencia clara a la hora de eliminar prejuicios y de crear puntos de apoyo para estos niños.

El manual puede abarcar desde juegos, técnicas de enseñanza, destreza motriz, cuidado personal, trato afectivo, temas probablemente respaldados en el estudio de gestión del Instituto de Educación Especial en Pinar del Río.

CAPÍTULO I. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.

1.1. DISEÑO GRÁFICO. RECuento HISTÓRICO Y APROXIMACIONES TEÓRICAS.

El diseño gráfico es una profesión cuya actividad es la acción de concebir, programar, proyectar y realizar comunicaciones visuales, producidas en general por medios industriales y destinados a transmitir mensajes específicos a grupos sociales determinados. Ésta es la actividad que posibilita comunicar gráficamente ideas, hechos y valores procesados y sintetizados en términos de forma y comunicación, factores sociales, culturales, económicos, estéticos y tecnológicos. También se conoce con el nombre de “diseño en comunicación visual”, debido a que algunos asocian la palabra gráfico únicamente a la industria gráfica, y entienden que los mensajes visuales se canalizan a través de muchos medios de comunicación, y no sólo los impresos.

La capacidad de diseñar no es innata, sino que se adquiere mediante la práctica y la reflexión. Aun así, sigue siendo una facultad en potencia. Para explotar esa potencia es necesaria la educación permanente y la práctica, ya que es muy difícil adquirirla por la intuición. La creatividad, la innovación y el pensamiento lateral son habilidades claves para el desempeño laboral del diseñador gráfico. La creatividad en el diseño existe dentro de marcos de referencias establecidos, pero más que nada, es una habilidad cultivable, para encontrar soluciones insospechadas para problemas aparentemente insolubles. Esto se traduce en trabajos de diseño de altísimo nivel y calidad. El acto creativo es el núcleo gestor del proceso de diseño pero la creatividad en sí no consiste en un acto de diseño. Sin embargo, la creatividad no es exclusiva en el desempeño del diseño gráfico y de ninguna profesión, aunque sí es absolutamente necesaria para el buen desempeño del trabajo de diseño.

El rol que cumple el diseñador gráfico en el proceso de comunicación es el de codificador o intérprete del mensaje. Trabaja en la interpretación, ordenamiento y presentación de los mensajes visuales. Su sensibilidad para la forma debe ser paralela a su sensibilidad para el contenido. Este trabajo tiene que ver con la planificación y estructuración de las comunicaciones, con su producción y evaluación. El trabajo de diseño parte siempre de una demanda del cliente,

demanda que acaba por establecerse lingüísticamente, ya sea de manera oral o escrita. Es decir que el diseño gráfico transforma un mensaje lingüístico en una manifestación gráfica.

El profesional del diseño gráfico rara vez trabaja con mensajes no verbales. En algunas oportunidades la palabra aparece brevemente, y en otras aparece en forma de textos complejos. El redactor es en muchos casos un miembro esencial del equipo de comunicación.

La actividad de diseño requiere frecuentemente, la participación de un equipo de profesionales, como fotógrafos, ilustradores, dibujantes técnicos; incluso de otros profesionales menos afines al mensaje visual, como psicólogos, psicopedagogos, pedagogos, entre otros. El diseñador es a menudo un coordinador de varias disciplinas que contribuyen a la producción del mensaje visual. Así, coordina su investigación, concepción y realización, haciendo uso de información o de especialistas de acuerdo con los requerimientos de los diferentes proyectos.

El diseño gráfico es interdisciplinario y por ello el diseñador necesita tener conocimientos de otras actividades tales como la fotografía, el dibujo a mano alzada, el dibujo técnico, la geometría descriptiva, la psicología de la percepción, la psicología de la Gestalt, la semiología, la tipografía, la tecnología y la comunicación.

El profesional del diseño gráfico es un especialista en comunicaciones visuales y su trabajo se relaciona con todos los pasos del proceso comunicacional, en cuyo contexto, la acción de crear un objeto visual es sólo un aspecto de ese proceso. Este proceso incluye los siguientes aspectos:

1. Definición del problema.
2. Determinación de objetivos.
3. Concepción de estrategia comunicacional.
4. Visualización.
5. Programación de producción.
6. Supervisión de producción.

7. Evaluación.

Este proceso requiere que el diseñador posea un conocimiento íntimo de las áreas de:

1. Comunicación visual.
2. Comunicación.
3. Percepción visual.
4. Administración de recursos económicos y humanos.
5. Tecnología.
6. Medios.
7. Técnicas de evaluación.

Los cuatro principios rectores del diseño gráfico son variables que el profesional del diseño gráfico debe tener en cuenta a la hora de encarar un proyecto y son:

El individuo, concebido como unidad ética y estética que integra la sociedad de la cual forma parte y para quien, el espacio visual es uniforme, continuo y ligado.

La utilidad, porque responde a una necesidad de información y ésta es comunicación.

El ambiente, porque nos exige el conocimiento de la realidad física para contribuir a la armonía del hábitat, y la realidad de otros contextos para entender la estructura y el significado del ambiente humano.

La economía, porque engloba todos los aspectos relacionado con el estudio del costo y la racionalización de los procesos y materiales para la ejecución de los elementos.

Además el campo del diseño gráfico abarca cuatro áreas fundamentales cuyos límites se superponen parcialmente en la actividad profesional. La clasificación se basa en la noción de que cada una de las áreas requiere una preparación y un talento especial o asesoramiento especial de acuerdo a la complejidad del proyecto. Las áreas son, diseño para información: incluye el diseño editorial. Generalmente estos productos se clasifican de acuerdo al tamaño de

información que disponen en afiches, flyers o volantes, libros, periódicos, revistas, catálogos, manuales, CD, DVD, entre otros. Además abarca la señalética, que incluye señales de peligro, señales de tráfico, señales de banderas marítimas, señales de ferrocarril, entre otras. Los folletos se clasifican de acuerdo a su número de páginas y pueden ser dípticos (dos páginas), trípticos (tres páginas), entre otros. También se los divide en publicitarios, propagandísticos, turísticos, entre otros. Dentro de esta clasificación entra también la infografía, mapas, gráficos y viñetas.

Se encuentra también el diseño para persuasión que es el diseño de comunicación destinado a influir sobre la conducta del público. Incluye la publicidad y la propaganda. Además entran en esta clasificación la identidad corporativa que comprende marcas, iso-logotipo, papelería comercial y fiscal, billetes, aplicación de marca en arquigrafía e indumentaria, gráfica vehicular; las etiquetas, las cuales pueden ser frontales, colgantes, de seguridad, envolveres, entre otros, y los envase, los más comunes son los rígidos, semirígidos, flexibles y las latas.

Existe también el diseño para educación que incluye el material didáctico como los manuales didácticos o instructivos, indicaciones de uso, fichas didácticas educacionales, entre otros. También entran la cartelería de seguridad industrial y señalización de espacios de trabajo.

El diseño para administración, comprende el diseño de formularios, señalética urbana, billetes, sellos postales, pagarés y en general, cualquier pieza que sea susceptible de falsificación.

Tenemos también el diseño tipográfico, de tipos sans serif o palo seco, con serif, gestuales, góticas, caligráficas y de fantasía.

Existe el diseño de instrumentos de mandos, como pantallas de relojes digitales, de teléfonos móviles, de cámaras digitales, y otros aparatos.

Generalmente los programas utilizados en diseño gráfico son, Adobe Creative Suite y dentro de estos las Photoshop, Illustrator, InDesign, Dreamweaver, Flash, Fireworks, Audition, After Effects, entre otros.

Para el presente trabajo investigativo en este caso nos referiremos fundamentalmente al diseño para educación, ya que se trata de la elaboración

de un manual informativo para la orientación de padres de niños con Síndrome de Down, por lo que a continuación se profundizará en las características propias sobre el diseño de un manual informativo.

1.2. ANTECEDENTES HISTORICOS Y TEÓRICOS ACERCA DEL DISEÑO DE UN MANUAL INFORMATIVO.

El término manual ostenta dos acepciones diferentes que coinciden en que ambas son ampliamente utilizadas por el común de la gente.

Por un lado el término manual puede hacer referencia a aquello que se realiza o produce con las propias manos, como puede ser el caso de cualquiera de los trabajos manuales que existen como, la pintura, el tejido, la escritura, la gastronomía, entre otras y por el otro, con la misma palabra también podemos querer referir a aquel o aquella persona que produce trabajo con sus manos.

En tanto y como bien señalamos al comienzo de esta reseña, el término manual ostenta otro significado, porque con la palabra manual también podemos hacer referencia a aquel libro que recoge lo esencial, básico y elemental de una determinada materia, como puede ser el caso de las matemáticas, la historia, la geografía, en términos estrictamente académicos.

Un manual puede ser explicativo que nos orientará no solamente acerca de cómo hacerlos funcionar algún producto y como también puede ser instructivo y orientado a la educación, y de alguna manera se suma con las principales funciones que ostentan.

Un manual informativo es el documento que contiene la descripción de actividades que deben seguirse, a partir de ahí se impone un cambio sustancial en la concepción de la educación familiar mediante la atención educativa.

Existen diferentes tipos de materiales didácticos impresos como: manuales folletos, libros, revistas entre otros. Todos los detallados tienen el objetivo de proporcionar en forma breve la información básica sobre un tema determinado o simplemente reforzar conocimientos que se han dado antes de otra manera. Un manual informativo impreso se puede utilizar durante eventos educativos,

pero muchas veces la gente interesada también va a leer estos materiales es su casa para mayor comprensión y satisfacción a la hora de educar.

La didáctica y otros conceptos relevantes sobre métodos de enseñanza naturalmente, el estudio de la didáctica debe referirse dentro del campo de las ciencias de la educación índice de contenidos por lo tanto se considera como un Manual de Pedagogía.

Dentro de las ventajas que puede tener un manual informativo, encontramos la preparación que puede desarrollar el profesional sin limitaciones en cuanto a la creatividad (dibujos, fotos, diagramas cuadros sinópticos, etc.), con explicaciones concretas y posible de entender.

Las principales desventajas que se encuentran son, la exigencia en la producción, el costo, poco flexible una vez impreso entre otras.

Hay que tomar en cuenta las reglas básicas en la redacción de textos. Para quien escribo (vocabulario...), organización lógica de la información. Palabras fáciles, oraciones cortas, párrafos cortos, usar títulos y subtítulos e incluir definiciones de palabras técnicas.

Un manual informativo es una guía de apoyo para el trabajo que se tiene planteado en la orientación familiar de niños con Síndrome de Down y al mismo tiempo pueden aportar al desarrollo tanto emocional como educativo.

Se emplean una serie de formatos y ejemplos que aportan al documento una practicidad y sencillez en su uso, así como un método para lograr la sistematización de las actividades, estos formatos no son limitativos y en la medida de lo posible deben aportar un buen nivel de orientación, ya que al ser una herramienta para lograr con satisfacción una distribución de conocimientos, también gozan de factibilidad para su uso y mejor desenvolvimiento a la hora de aplicarlo.

Se ha realizado un importante esfuerzo para que este documento facilite el proceso de aprendizaje en situación de una buena orientación, integrando en su contenido una serie de metodologías apropiadas para abordar el trabajo de campo de forma participativa con las familias al momento de producir lo aprendido.

De forma general la estrategia presentada en este manual considera la integración de equipo familiar que sea capaz de llevar al desarrollo del niño con suma satisfacción con su entorno.

La intención general de este trabajo es establecer unos conocimientos teóricos básicos lo suficientemente concretos, y amplios a la vez, que permitan a los padres en un menor tiempo una orientación precisa a la hora de enfrentar ese síndrome como ayuda a sus hijos, la adquisición de una buena técnica en este manual informativo, se trata de dominar unas técnicas de base que una vez entendidas, permitan la realización de una gran variedad de conocimientos: desde juegos, técnicas de enseñanza, destreza motriz, cuidado personal, trato afectivo, que les permitan comenzar una fructífera manera de vida formativa. Todo ello dejando siempre el campo abierto a la imaginación, creatividad e iniciativa de cada uno de ellos, donde el día de mañana pueda plasmar sus conocimientos. El temario está dividido por unidades didácticas para permitir una fácil comprensión.

Como tal punto ya estimado del manual informativo es un apoyo de enseñanza e interacción para la orientación familiar que constituye una necesidad, el hecho de que la familia se prepare en función de la actuación preventiva en relación con su descendencia, a partir de su rol protagónico como previsor de la evolución del desarrollo del niño(a) y responsable de su tratamiento oportuno.

Se requiere entonces profundizar en las características del Síndrome de Down, que permita alcanzar una mayor comprensión de estos individuos y sus familias.

1.3. EL SÍNDROME DE DOWN. CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO Y SU FAMILIA.

El síndrome de Down es un trastorno cromosómico que incluye una combinación de defectos congénitos, entre ellos, cierto grado de discapacidad intelectual, facciones características y, con frecuencia, defectos cardíacos y otros problemas de salud. La gravedad de estos problemas varía enormemente entre las distintas personas afectadas.

Las perspectivas para las personas con síndrome de Down son mucho más alentadoras de lo que solían ser. La mayoría de los problemas de salud asociados con el síndrome de Down puede tratarse y la expectativa de vida es actualmente de unos 60 años. Las personas con síndrome de Down tienen más probabilidades que las personas no afectadas de tener una o más de las siguientes enfermedades:

Defectos cardíacos. Aproximadamente la mitad de los bebés con síndrome de Down tiene defectos cardíacos. Algunos defectos son de poca importancia y pueden tratarse con medicamentos, pero hay otros que requieren cirugía. Todos los bebés con síndrome de Down deben ser examinados por un cardiólogo pediatra, un médico que se especializa en las enfermedades del corazón de los niños, y realizarse un ecocardiograma (un examen por ultrasonidos especial del corazón) durante los dos primeros meses de vida para permitir el tratamiento de cualquier defecto cardíaco que puedan tener.

Defectos intestinales. Aproximadamente el 12 por ciento de los bebés con síndrome de Down nace con malformaciones intestinales que tienen que ser corregidas quirúrgicamente.

Problemas de visión. Más del 60 por ciento de los niños con síndrome de Down tiene problemas de visión, como esotropía (visión cruzada), miopía o hipermetropía y cataratas. La vista puede mejorarse con el uso de anteojos, cirugía u otros tratamientos. Los niños con síndrome de Down deben ser examinados por un oftalmólogo pediatra dentro de los primeros seis meses de vida y realizarse exámenes de la vista periódicamente.

Pérdida de la audición. Aproximadamente el 75 por ciento de los niños con síndrome de Down tiene deficiencias auditivas. Éstas pueden deberse a la presencia de líquido en el oído medio (que puede ser temporal), o defectos en el oído medio o interno o a ambas cosas. Los bebés con síndrome de Down deben ser sometidos a exámenes al nacer y nuevamente durante los primeros meses de vida para detectar la pérdida de audición. También deben ser sometidos a exámenes de audición en forma periódica para permitir el tratamiento de cualquier problema y evitar problemas en el desarrollo del habla y de otras destrezas.

Infecciones. Los niños con síndrome de Down tienden a resfriarse mucho y a tener infecciones de oído y, además, suelen contraer bronquitis y neumonía. Los niños con síndrome de Down deben recibir todas las vacunas infantiles habituales, que ayudan a prevenir algunas de estas infecciones.

Problemas de tiroides. Aproximadamente el uno por ciento de los bebés con síndrome de Down nace con hipotiroidismo congénito, una deficiencia de la hormona tiroidea que puede afectar el crecimiento y el desarrollo cerebral. El hipotiroidismo congénito puede detectarse mediante pruebas de detección precoz de rutina al neonato y tratarse con dosis orales de hormona tiroidea. Los niños con síndrome de Down también tienen un riesgo mayor de adquirir problemas de tiroides y deben someterse a una prueba anualmente.

Leucemia. Menos de uno de cada 100 niños con síndrome de Down desarrolla leucemia (un cáncer de la sangre). Con frecuencia, los niños afectados pueden tratarse con éxito mediante quimioterapia.

Pérdida de la memoria. Las personas con síndrome de Down son más propensas que las personas no afectadas a desarrollar la enfermedad de Alzheimer (caracterizada por la pérdida gradual de la memoria, cambios en la personalidad y otros problemas). Los adultos con síndrome de Down suelen desarrollar la enfermedad de Alzheimer antes que las personas no afectadas. Los estudios sugieren que aproximadamente el 25 por ciento de los adultos con síndrome de Down de más de 35 años tiene síntomas de enfermedad de Alzheimer.

Algunas personas con síndrome de Down presentan varios de estos problemas mientras que otras no presentan ninguno. La gravedad de los problemas varía enormemente.

Es interesante señalar además que, aunque se han descrito una gran cantidad de rasgos físicos, no todos están presentes en todo niño, niña o persona con Síndrome Down, y ninguno de los rasgos que a continuación describiremos deben ser consideradas patognomónicas de esta alteración cromosómica. Además, como los rasgos físicos de todo ser humano vienen determinados por su genoma, en buena parte, el niño o la niña o persona con Síndrome Down tendrá cierta semejanza física con sus padres biológicos y al mismo tiempo

tendrá rasgos comunes con otros niños o niñas o personas Síndrome Down, debido a la presencia del material genético extra contenido en el cromosoma 21 supernumerario. También es curioso observar cómo algunos rasgos físicos cambian con el tiempo, mientras otros se mantienen estables. Otro de los datos interesantes resultan las semejanzas existentes entre ellos, sin importar la raza, el sexo, u otras características. Obsérvese las fotografías siguientes para ello.



El cráneo.

Por lo general el cráneo es pequeño, ya que el diámetro anteroposterior está acortado, sin llegar al nivel de la microcefalia al realizar la medición de su circunferencia cefálica.

Hay retraso en el cierre de las suturas y fontaneras, reportándose por lo general que aún puede estar abierta la fontanera a la edad de 2 ó 3 años.

Por otra parte presentan hipoplasia de la línea media de la cara, así los ojos, la nariz y la boca además de ser pequeños, están agrupados hacia el centro de la cara.

Pueschel (23) en su libro *"Síndrome de Down"*. Problemática Biomédica citando a Benda (1969) refiere que en relación con los huesos craneales, los senos se encuentran poco desarrollados.

Así mismo los maxilares están poco desarrollados y el ángulo de la mandíbula puede ser obtuso. Como característica estable presenta la Braquicefalia en el 80% de los casos. (Obsérvese la foto anterior).

El Cuello.

En sentido general el cuello de los Síndromes Down es corto y ancho desde el mismo nacimiento. En ocasiones se puede observar un exceso de piel y de tejido subcutáneo en la región posterior en el niño recién nacido. En la medida que el niño Síndrome Down va creciendo el aumento de tejido va desapareciendo. El cuello, por lo general, es flexible con plena movilidad.



Las Orejas.

Resulta bastante frecuente que las orejas tengan una estructura o forma anormal, así como una disminución de su tamaño. También pueden presentar una implantación baja y oblicua, ya sea de forma unilateral o bilateral. Es común que exista un plegamiento del hélix, que el conducto auditivo externo sea estrecho y en ocasiones puede estar ausente el lóbulo de la oreja. Por último es importante señalar cómo pueden presentarse diferentes anomalías estructurales del oído medio y de la cadena de huesecillos.



Los Ojos.

Son estos órganos uno de los que más atraen la atención sobre los Síndrome Down, es así que puede observarse que las fisuras palpebrales son oblicuas y existe lo que se ha dado en llamar pliegue epicántico, que no es más que un cúmulo de piel redundante del párpado que se acumula en el ángulo interno del ojo. Este pliegue epicántico puede ser bilateral o unilateral y es interesante destacar que se va haciendo menos evidente en la medida que el Síndrome Down va creciendo.

Acercas del pliegue epicántico se piensa que se debe a la hipoplasia del hueso nasal, aunque algunos autores refieren la posibilidad de un defecto en el tejido blando.

Un rasgo relativamente frecuente en los ojos de los Síndrome Down es el hipertelorismo o hipotelorismo (mayor o menor distancia entre los ojos respectivamente). Lowe (citado por Pueschel (23) describió que la distancia que existe entre los ángulos internos de las personas con Síndrome Down es 1,5 cm inferior a la de los adultos comunes.

Resulta además bastante frecuente que los niños Down presentan manchas de Brushfield (pequeñas manchas blancas en el borde del iris que resulta ser tejido conjuntivo localizado en la superficie del iris), pero no interfieren en la visión.



La Nariz.

Las características más sobresalientes de la nariz de los Síndrome Down resultan: su tamaño pequeño y la depresión

del puente nasal. A ello puede agregarse que los orificios nasales están en posición frontal y las alas son más estrechas. Puede existir desviación del tabique nasal. Todas estas características de la nariz unidas al pobre desarrollo de los huesos de la cara, es lo que le brinda una apariencia aplanada de la cara, o un perfil "*chato*", lo que se destaca como una característica casi constante de estas personas.



Los Labios.

En el niño recién nacido no se observan anomalías en los labios, sin embargo, en la medida que el niño crece los labios se van haciendo prominentes, gruesos y se van agrietando. Estas características van apareciendo debido a la posible aparición de factores diversos, tales como: la boca queda abierta prácticamente de forma constante, la lengua queda "*colgando*" por lo general, y existe entonces una excesiva humedad de los labios. Por otra parte las comisuras de los labios generalmente están inclinadas hacia abajo y se presenta queilitis angular (bordes de los labios escindidos e inflamados).



La Lengua.

La lengua de los Síndrome Down se mantiene, por lo general, hacia afuera (en protusión) y colgando. Algunos autores (Singh 1976, citado por Pueschel (23) refieren que la lengua en protusión es más frecuente en los varones de raza blanca que en las mujeres.

La lengua en protusión se ha explicado a partir de algunas hipótesis y es que se debe a que el tamaño de la lengua en términos absolutos aumenta y que existe poco desarrollo de los maxilares superiores, unido a cierta estrechez del paladar y ensanchamiento de los bordes alveolares que hace que la cavidad oral tenga un menor tamaño.

Al crecer el niño se van hipertrofiando las papilas y agrietando la lengua (Esto puede deberse al chupeteo y mordisqueo excesivo que algunos Síndromes Down tienen de su lengua, unido a que respiran por la boca).

Por último la lengua se caracteriza por Macroglosia (macro-- grande; glosia-- lengua).



El Pelo.

Resulta ser lacio, fino y poco abundante, además está presente la alopecia areata, es decir, existe una pérdida rápida y completa del cabello en una o más zonas. Cada área puede variar de tamaño de 1 a 5 cm. de diámetro. No se conoce a qué se debe esta alopecia, pero se hipotetiza que desempeña cierto papel, factores autoinmunes y genéticos (P. M. Benson y J. M. Scherbenske).

El Tórax.

En general los Síndromes Down presentan un tórax normal, aunque la caja torácica impresiona como algo más corta, ya que algunos tienen once costillas en lugar de doce.

Existen diferentes deformaciones del esternón, pero cualesquiera que sean no interfiere en la función respiratoria y/o cardiovascular.

El Abdomen.

Es frecuente que el abdomen de los Síndromes Down aparezca distendido y saliente, esto puede deberse a la disminución del tono muscular del abdomen mismo y a la diastasis (separación) de los músculos rectos anteriores del abdomen.

Algunos autores (Pueschel (23) reportan presencia de hernia umbilical, de un tamaño entre 2 y 25 mm de diámetro, que no requieren intervención quirúrgica, ya que la mayoría de los casos presentan una involución gradual con corrección espontánea.



Las Extremidades

Si observamos las extremidades de los Síndromes Down y las comparamos con la longitud del tronco, se puede apreciar que se encuentran acortadas, sobre todo en su porción distal.

Las manos y los pies son anchos y gordos, siendo los pies cortos. Los huesos metacarpianos y las falanges son más cortos.

Existen diferentes características de los dedos, que resultan bastante frecuentes en los Síndromes Down entre las que podemos mencionar:

Clinodactilia del quinto dedo, Sindactilias parcial o total, Braquiclinodactilia, Adactilia parcial, Polidactilia, entre otras.

Existe una línea única palmar que se le ha denominado Surco Simial, por su parecido a la que presentan los simios. (Véase en la siguiente fotografía):

Cabe señalar además que existen características de los dedos de los pies como: separación entre el primero y el segundo dedos, el tercer dedo más largo que el segundo, agrupándose ambos en una posición como de "tenedor", también se pueden observar con frecuencia una desviación radial del tercero, cuarto y quinto dedos, manteniendo posiciones poco frecuentes.

El Tono Muscular.

El tono muscular de las personas Síndrome Down está disminuido, característica que va variando con la edad, ya que en la medida que el niño tiene más años se va haciendo menos evidente.

Los Genitales.

Es característica del Síndrome Down la Criptorquidia y el pene más pequeño que lo común, mientras en el sexo femenino se observa un aumento de tamaño tanto de los labios mayores, como de los menores y en ocasiones también el clítoris se encuentra aumentado de tamaño.

Otras Características.

El tamaño de los Síndromes Down es menor si los comparamos con personas comunes de su misma edad. Esto puede apreciarse desde el nacimiento, sin embargo, ellos crecen de manera constante, pero más lentamente.

Su altura final, al ser adultos, suele ser más baja, siendo de forma aproximada de 1,45 a 1,68 en los hombres y de 1,32 a 1,55 en las mujeres.

La piel es laxa y fina en los primeros años de vida, aunque posteriormente se hace menos elástica y más gruesa. Los dientes están mal implantados.

El grado de discapacidad intelectual varía considerablemente. En la mayoría de las personas afectadas, las discapacidades intelectuales son de leves a moderadas y, con la intervención adecuada, pocos padecerán discapacidades

intelectuales graves. No hay manera de predecir el desarrollo mental de un niño con síndrome de Down en función de sus características físicas.

Por lo general, los niños con síndrome de Down pueden hacer la mayoría de las cosas que hace cualquier niño, como caminar, hablar, vestirse e ir solo al baño. Sin embargo, generalmente comienzan a aprender estas cosas más tarde que los niños no afectados.

No puede pronosticarse la edad exacta en la que alcanzarán estos puntos de su desarrollo. Sin embargo, los programas de intervención temprana que se inician en la infancia pueden ayudar a estos niños a superar antes las diferentes etapas de su desarrollo.

Hay programas especiales a partir de la edad preescolar que ayudan a los niños con síndrome de Down a desarrollar destrezas en la mayor medida posible. Además de beneficiarse con la intervención temprana y la educación especial, muchos niños consiguen integrarse en clases para niños normales. Muchos niños afectados aprenden a leer y escribir y algunos terminan la escuela secundaria y continúan estudiando o van a la universidad. Muchos niños con síndrome de Down participan en diversas actividades propias de la niñez, tanto en la escuela como en sus vecindarios.

Si bien hay programas de trabajo especiales diseñados para adultos con síndrome de Down, mucha gente afectada por este trastorno es capaz de trabajar normalmente. Hoy en día, es cada vez mayor la cantidad de adultos con síndrome de Down que viven de forma semiindependiente en hogares comunitarios grupales, cuidando de sí mismos, participando en las tareas del hogar, haciendo amistades, tomando parte en actividades recreativas y trabajando en su comunidad.

El Síndrome de Down no es una enfermedad sino un trastorno cromosómico que se da de diez familias un uno por ciento a la hora de nacer, por lo que la familia juega un papel primordial en el desarrollo de la personalidad en las personas con síndrome de Down.

1.4. LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

Uno de los eventos vitales más impactantes por los que puede atravesar una familia, está relacionado con la presencia de un hijo con características especiales en su desarrollo, que no satisfacen las expectativas o el modelo ideal que la pareja se había formado.

El descubrimiento de la discapacidad en un momento temprano de la vida se vivencia generalmente con dolor, y esto es legítimo. “Para los padres esto constituye una gran lesión al concepto que tienen de sí mismos; o una herida narcisista”. (Castro, 2007 p.17). Comúnmente las familias atraviesan por un período de interiorización de esta nueva realidad. Esto quiere decir que hay un período de elaboración del duelo por las pérdidas experimentadas. Suelen perderse las esperanzas en torno al hijo y al ideal de familia que tenían formado.

A partir de este momento, la familia comienza a atravesar, un período de adaptación e interiorización que ha sido llamado por algunos autores entre los que destacan Castro, Puentes y Torres (2003), como etapa de “elaboración del duelo”, por las pérdidas sufridas. Ante esta situación se pone a prueba el equilibrio familiar y su funcionamiento.

Sobreviene a este acontecimiento, una etapa caracterizada por los miedos, el desconsuelo, la culpa que se conoce como la depresión, cuyos sufrimientos internos desencadenarán variadas formas de manifestación.

A nuestro modo de ver, esta situación suele ser asumida en el seno de la familia como auto recriminaciones, culpabilidad, rechazos incluso a sí mismos y a la pareja, lo que se describe en la literatura científica como agresividad o rabia, cuya esencia puede estar marcada por un círculo vicioso tiranizante e incluso provocar la disolución de los padres, así como una respuesta negativa ante el niño y la sociedad.

Según la experiencia señalada por diferentes autores con familias de niños Síndrome de Down, se ha podido constatar que la situación familiar, (descrita anteriormente) puede agravarse aún más cuando la noticia de la discapacidad del menor es ofrecida por un personal pobremente preparado, desinteresado o emocionalmente inexpresivo que no se vincula con la dinámica que esa familia

está teniendo en ese momento. Otra característica frecuente, (según información ofrecida por los padres) es cuando la noticia no es dada a los familiares, estos se percatan por sí solos, perciben que algo no está bien, notan determinadas características y preguntan. Posibilidad está que complejiza aún más la situación.

Por su parte Torres (2003) plantea una serie de etapas por las que transita la familia con hijos que tienen necesidades especiales, comenzando por la denominada de impacto o shock, que se produce desde el momento que recibe la noticia y tiene la vivencia directa de que el niño no es como los otros, pero no lo acepta como real, a menudo asumen una actitud que pudiera parecer como indiferencia, incompreensión, o pueden manifestar expresiones cargadas de dolor, desconcierto.

Generalmente a este impacto le sigue una actitud de negación, cuando existe percepción de pérdida que tratan de no creer, es frecuente que busquen la valoración de otros especialistas, que desmientan la información inicial, al ser confirmada esta información, generalmente viene la búsqueda del culpable, piensan que el otro es el culpable, porque aceptar la culpa dañaría más su propia autoestima, resquebrajando las relaciones de pareja. Se manifiesta como una conducta de huida, escape como mecanismo de defensa a una situación no deseada. Según la autora le continúa la etapa de aceptación, constituyendo esta un proceso difícil, con grandes pérdidas afectivas, incertidumbres, ansiedades y dolor. Aceptar que su desarrollo no puede ser como el de los otros y sin saber la mayor parte de las veces como estimularlo, genera temores e intensas angustias.

Por lo general esta información se acompaña de algún consuelo, pero tan importante es lo que se dice como lo que se expresa emocionalmente. Torres, (2007) hace referencia a que si el tono es frío, o hasta triste, la explicación no podrá ser esperanzadora. Sin embargo, lo más razonable no es resguardar de los sentimientos dolorosos a los miembros de la familia, sino compartirlos para buscar en común una compensación emocional mínima. Resulta esencial sacar con los padres un balance optimista, que los movilice para el cuidado y estimulación que requiere el pequeño.

Las influencias del ambiente en la formación de la personalidad del individuo comienzan desde que viene al mundo y en primer lugar, es a través de la familia que los niños perciben un modo de vida determinado que se expresa en actividades y conductas específicas. Por ello, la familia se convierte en la primera escuela del niño.

Es importante reconocer que nuestras familias por lo general aún exhiben modelos de tipo patriarcal, con determinadas características y conductas a asumir que han sido aprendidas, legadas de generaciones anteriores, con una serie de prejuicios sociales que abarcan todo tipo de relaciones incluyendo la de los hijos, si este hijo, nace o adquiere una discapacidad, para lo cual no se encuentra preparada la familia, pueden aflorar con mayor impacto estos prejuicios que vendrían en estos casos a inhibir a los padres y mantenerse aferrados al niño en una especie de simbiosis biológica, privándolos de otros contactos socializadores. Eso se manifiesta, por ejemplo, cuando lo dejan en su cuna sin la estimulación necesaria, cuando apenas le hablan, sonríen o arrullan, cuando no lo estimulan con manipulaciones físicas y más tarde cuando no juegan con el pequeño y además limitan el contacto con posibles compañeros de juego.

Cuando surge el retraso mental de un hijo, la familia debe sufrir la sobrecarga de ciertas funciones. En primer lugar, hay que atender su salud y su desarrollo físico de una manera diferente, con la consiguiente carga de ansiedades, pues muchas veces hay imprecisión en el pronóstico del trastorno discapacitante, sus secuelas y su futuro.

Se exige de los padres paciencia, mucha paciencia para ver avanzar a sus hijos. También resistencia física por la dedicación sin descanso a determinados requerimientos del hijo.

El advenimiento de un defecto en el hijo lleva a la familia a redefinir sus roles y relaciones. Todos están obligados a encarar nuevas tareas, y a intercambiar apoyo afectivo de una manera diferente. Cada sistema familiar lo hace a su manera, pero nunca la familia es igual tras este evento tan fuera de lo común.

La madre tendrá que estar más tiempo cerca del bebé hasta que logre descubrir sus necesidades y comprender sus reacciones, deberá ocuparse de una alimentación infantil quizá más difícil que en otras circunstancias de

“normalidad”, se encargará de llevarlo a las consultas médicas, a las sesiones de estimulación temprana, en fin los cuidados que nuestra cultura destina a las madres, y que ellas lo asumen felices, con la experiencia que les dio la vida, pero que en este caso se hacen como extrañas y dolorosas.

Se encuentran en estudios cubanos indicadores de que nadie espera un hijo con enfermedad o defecto, y que en la cultura contemporánea eso equivale a una gran adversidad. Nuestra sociedad ha valorizado a la niñez y a la salud de todas las personas. Se hace tanto a favor del cuidado de la madre y el menor, que apenas se explica cómo algunos pequeños presentan afecciones genéticas, o sufren un daño severo en la maniobra obstétrica, o quizá se enferman y les queda como secuela una discapacidad intelectual.

Producto a las situaciones antes expuestas, con relación a la llegada de un hijo con discapacidad mental severa a la familia, existen actividades potencialmente psicopatógenas según la Dra. García (2003), que están en relación directa con el grado de funcionalidad familiar, no dependiendo solo de la aparente estabilidad, o la estructura, sino también del tipo de relaciones, vínculos, pérdidas, estímulos, límites, normas y efectos de que está rodeado el sujeto y cuál ha sido su historia personal y las expectativas y representaciones que existían antes de su llegada al hogar del niño.

Es fácil expresar cariño a un niño hermoso, que no presenta defectos estigmatizantes. Pero es necesario comprender que el niño con una discapacidad intelectual severa tiene las mismas necesidades de comunicación emocional con los familiares significativos. Las risas, el contacto corporal directo, el abrazo o descanso compartido, o las canciones con que le arrullemos, le proporcionan seguridad emocional, lo que se manifiesta de inmediato en que el pequeño se muestra agradecido, más complaciente y menos irritable.

Los padres, por lo general atienden o sobre atienden las necesidades del hijo, y los tratan de satisfacer sin permitir el desarrollo del autovalidismo y la socialización del menor incurriendo además en situaciones de manejo que ponderan en conductas poco adaptativas de sus hijos.

Por lo que es muy importante conocer lo de una familia de niños con Síndrome de Down ya que tendrían un motivo más para que la familia se prepare y tenga una buena orientación a lo ya mencionado.

1.5. LA ORIENTACIÓN, SUS PARTICULARIDADES EN EL CONTEXTO FAMILIAR.

El concepto de orientación, sus funciones y el modo de planificarla fueron, desde el comienzo, imprecisos, problemáticos y, con frecuencia, contradictorios. La orientación ha sido tratada desde diversos enfoques: como proceso que ayuda a la persona a tomar decisiones, como forma de asesorar al individuo para la resolución de problemas personales o sociales, como sistema o modelo de intervención que brinda asistencia al sujeto y más recientemente, como eje transversal del currículo, presente en los actos que emprende el docente en el contexto escolar y extraescolar.

De hecho, los primeros enfoques consideraban a la orientación como un hecho puntual enfocado a la orientación profesional.

Al analizar la literatura científica sobre el tema de la orientación, encontramos ambigüedad en el manejo de los términos. Según ha afirmado Martínez de Codes (1998), citado por D. L. Molina (2004): “el concepto de orientación, sus funciones y el modo de planificarla fueron, desde el comienzo, imprecisos, problemáticos y, con frecuencia, contradictorios” Existe solapamiento entre varios conceptos, tales como orientación, tutoría, mentoría, consejería, relación de ayuda. La evolución histórica de este concepto ha avanzado, desde una visión limitada y parcializada del mismo, que predomina en los primeros tiempos, hasta un enfoque más amplio, integral y holístico, que toma en cuenta los diversos contextos educativos del sujeto, el cual se concibe de forma integral, que involucra a todos y que asume como funciones primordiales la prevención y el desarrollo de los orientados. El Centro médico psicopedagógico de Pinar del Río, cuenta con un equipo multidisciplinario que posee la estructura y composición necesaria para llevar a cabo la orientación a las familias de niños con discapacidad mental severa, de manera integral, teniendo como fin, una inserción social de estas personas con mayor calidad.

Según diferentes interpretaciones de la orientación, en las tres últimas décadas, según D. L. Molina (2004), esta ha transitado desde una orientación de tipo remedial, a una de tipo preventivo, que influye en contextos sociales más amplios para facilitar el desarrollo integral de la persona.

La comprensión del concepto ha evolucionado desde un modelo clínico, centrado en el sujeto y con menos atención al medio circundante, hacia un modelo psicopedagógico en el cual intervienen todos los integrantes de la comunidad educativa: padres, profesores, alumnos, y por último a un modelo socio-psicopedagógico, donde la sociedad juega un papel fundamental, bien como sujeto de la orientación, bien como mediadora de la misma, adoptando en nuestra investigación el modelo socio-psicopedagógico por tratarse de niños con Síndrome de Down, que necesitan del apoyo de todo el contexto socio-familiar para lograr una integración plena según sus posibilidades y necesidades.

Por lo que resulta interesante la definición que ofrece Benítez Palacio, J. R., al expresar que “la orientación es el proceso mediante el cual se le ofrecen a los sujetos vías para enfrentar los problemas que se le presenten, desde una posición interactiva, que les permita elevar su autoestima y su calidad como ser humano para el logro de sus objetivos individuales y para el bienestar colectivo”. (Benítez Palacio, J. R. 2003,14p). Criterio que se comparte en el presente estudio, sin dejar de considerar otros referentes que apuntan hacia la participación activa de los adultos como importantes mediadores en el desarrollo de los niños portadores de determinado retraso mental, entendiendo que el proceso de orientación en este caso necesariamente involucra a la familia, como un personaje protagónico en pos de alcanzar las zonas de desarrollo de los menores, y consiste en un sistema de influencias clínicas, psicopedagógicas, sociales, nutricionales y físicas, dirigido a elevar la preparación de los familiares adultos y estimular su participación consciente en la formación de su descendencia, en coordinación con la institución.

Se asume entonces que “la orientación familiar es la ayuda proporcionada a los miembros del grupo familiar para promover el desarrollo grupal y personal. La asistencia brindada por el orientador es entendida en términos de fortalecer los

recursos evidentes y latentes de la familia empleando medios técnicos”. (Ibarra, L. 2006. p 124)

La educación a la familia suministra conocimientos, ayuda a argumentar opiniones, desarrolla actitudes y convicciones, estimula intereses y consolida motivaciones, contribuyendo a integrar en los padres una concepción humanista y científica de la familia y la educación de los hijos “especiales”.

Torres González, Martha (2003) plantea con acierto que una eficiente educación a la familia con hijos discapacitados debe preparar a los padres y otros adultos significativos para su auto desarrollo, de forma tal que se auto eduquen y se autorregulen en el desempeño de la función formativa en la personalidad de sus hijos. En la medida en que la cultura de los padres se va elevando, las familias están más conscientes de sus deberes para con la sociedad.

Es importante además en materia de orientación a familias de niños con discapacidad mental más compleja, tener en cuenta el criterio emitido por Elvira Repetto (2007) acerca de que la orientación es el proceso de ayuda sistemática y profesional a un sujeto, mediante técnicas psicopedagógicas y factores humanos, para que se comprenda y acepte más a sí mismo y a la realidad que le rodea, alcance mayor eficiencia intelectual, profesional y personal, y se relacione más satisfactoriamente en el proyecto de su vida individual y social.

“La familia hoy está sometida a las exigencias que impone el desarrollo social y en esas nuevas condiciones la realización de su tarea educativa y de formación de sus miembros se complejiza de tal forma, que no es suficiente el sentido común y el conocimiento de características del desarrollo humano para satisfacer esta demanda social y es por eso que el dotar de recursos a la familia para la realización exitosa de esta misión es una tarea profesional que asume la orientación familiar”. (Ibarra, L. 2006, p. 10)

La orientación a padres y madres con niños con retraso mental severo o profundo se apoya fundamentalmente en la capacidad del ser humano para aprender, considerando los diversos criterios que desde la educación sustentan esta posibilidad, así como, en la premisa Vigotskiana que plantea que las leyes y regularidades del desarrollo psicológico de los niños retrasados mentales son

las mismas que las de los comunes, adquiriendo determinadas peculiaridades sobre la base de la compensación.

El adulto forma parte activa en su propio proceso de aprendizaje al ser incluido en las decisiones sobre el contenido de aprendizaje y la organización de la experiencia, con su participación en la realización de las acciones y en la reflexión de todas las actividades educativas.

De esta forma se asume la orientación como un proceso dialéctico, en constante enriquecimiento y rediseño, a partir de las necesidades encontradas en el diagnóstico.

Si tenemos en cuenta las etapas por las que transita una familia con hijos especiales y si de hecho este hijo trae o adquiere un retraso mental severo o profundo, pasando generalmente por períodos de hospitalizaciones reiteradas, necesitando de una atención y cuidados permanentes durante un período prolongado de tiempo, donde en muchas ocasiones producto a la relación que se establece entre la madre y el hijo se resquebrajan las relaciones de pareja, con la frecuente separación de los padres, tenemos la necesidad de basarnos fundamentalmente en los elementos de alto valor humano elevando la autoestima; al enriquecer las percepciones mutuas, entre familias, entre familias y su niño, así como, entre los propios niños, destacando las cualidades positivas, las virtudes de los padres o tutores y las posibilidades reales de los menores, entonces así, se podrá lograr una disposición psicológica al cambio, a la solicitud de ayuda para favorecer la comunicación entre orientador y padres o tutores, y entre estos y sus hijos.

Los antecedentes de la orientación a los padres en aras de insertarlos conscientemente en la labor educativa de sus hijos con retraso mental en nuestro territorio se han mantenido fundamentalmente en el escenario del Centro de Diagnóstico y Orientación, sobre todo, en edades tempranas de su desarrollo.

Por otra parte el sistema de salud, posee las salas de rehabilitación que por su estructura y funcionalidad pueden ofrecer una diversidad en el proceso de orientación e intervención, permaneciendo el menor junto a su familia en la comunidad, no siendo está totalmente abarcadora para todos los casos, y en

muchas ocasiones quedando distante del lugar de residencia, limitando el acceso sistemático por parte de la familia.

La orientación es la disciplina que estudia y promueve las capacidades pedagógicas, psicológicas y socioeconómicas del ser humano, con el propósito de vincular su desarrollo personal con el desarrollo social del país.

La orientación funciona con el apoyo en el proceso de enseñanza – aprendizaje, ya que brinda herramientas para que se pueda organizar con mayor eficacia sus actividades y facilitar la mejora del rendimiento en los alumnos y personal.

En este sentido, el proceso implica las posibles adaptaciones curriculares que son estrategias para facilitar el proceso de enseñanza – aprendizaje en algunos alumnos con necesidades educativas específicas. Estas adaptaciones intentan una respuesta a la diversidad individual, más allá del cual sea el origen de esas diferencias.

Por otra parte, aporta orientación académica y profesional, y reciben ayuda para lograr un mejor conocimiento de sí mismos e información sobre las alternativas que les ofrecen durante sus estudios.

La orientación también brinda ayuda al profesional desde una perspectiva más personal, en cuestiones vinculadas a la salud laboral y la carrera profesional. Se trata de aspectos que tienen una incidencia indirecta a las personas.

La orientación es entendida como un proceso de ayuda a la persona para desarrollar y aceptar una imagen integrada y adecuada de sí mismo/a y de su rol en el mundo del trabajo, comprobar este concepto ante la realidad y convertirlo en realidad con satisfacción para sí mismo y para la sociedad. La orientación pasa a considerarse como un proceso continuo y educativo que se dirige a la persona como un todo global donde se deben incluir todos los aspectos de la vida y sus roles en la sociedad.

El movimiento de la carrera adquiere relevancia al adoptar la orientación el enfoque del ciclo vital que la considera como un proceso de ayuda a todos los sujetos durante toda su vida y en todos sus aspectos. Se manifiesta un interés progresivo por la atención a los grupos en lugar del tratamiento individualizado. Las aportaciones más destacadas son las de Wrenn, Mathewson y Borow.

La educación a la mano de la orientación pretende preparar al sujeto para desenvolverse en la vida adulta y llenar de carga formativa el currículo escolar.

La orientación escolar o académica implica, según Ayala (1998), “un proceso de asesoramiento continuo donde el docente promueve actividades de tipo preventivo dirigidas a la formación de hábitos de estudio, atención y concentración en clase, aprovechamiento del tiempo y desarrollo de habilidades cognitivas”. Como asesoría y guía al alumno en el ámbito académico, considerando la orientación escolar como “proceso dirigido a ofrecer ayuda y atención al alumno para que alcance un alto rendimiento académico y progrese en sus estudios”.

La orientación pasa a ser una actividad educativa que intenta desarrollar los aspectos madurativos, educativos y vocacionales del sujeto a lo largo de su vida, teniendo al profesional como verdadero orientador.

La dificultad de este nuevo modelo y concepción de la orientación radica en que éste supone un nuevo modelo organizativo tanto de la orientación como del sistema educativo de los centros.

La orientación pretende la enseñanza de las técnicas y las aptitudes interpersonales con las que el individuo puede resolver sus problemas psicológicos presentes y futuros. E intenta descubrir el potencial de cada sujeto y ver que cada uno tenga su oportunidad para desarrollar ese potencial al máximo en lo que mejor pueda ofrecer a sí mismo y al mundo.

Orientar es, fundamentalmente, guiar, conducir, indicar de manera procesual para ayudar a las personas a conocerse a sí mismo y al mundo que los rodea; es auxiliar a un individuo a clarificar la esencia de su vida.

Por otra parte, cuando el centro de atención se dirige a la dimensión escolar, la orientación es considerada un proceso educativo que tiene como finalidad ayudar a la educación y a confrontar las dificultades que surgen al encarar las exigencias del medio escolar y a encontrar solución satisfactoria a los problemas de aprendizaje.

Desde el punto de vista de la relación enseñanza-aprendizaje, se define que la orientación es un proceso dirigido al desarrollo de habilidades y destrezas para

aprender a aprender y formar hábitos, actitudes, valores y comportamientos positivos hacia el medio escolar en relación a las actividades de aprendizaje.”

Las definiciones de la orientación vista como un proceso de asesoría al alumno en el área escolar denotan como eje clave en el desarrollo académico la formación de hábitos de estudio, el dominio de métodos y técnicas para el aprendizaje, y la promoción del trabajo cooperativo dentro y fuera del aula con la intervención directa de los padres y representantes.

Desde un punto de vista sistémico, según Santacruz (1990:15), una definición completa del proceso de orientación debe contener los siguientes elementos:

La naturaleza de la orientación, puede definirse como una actividad, como técnica, pasando por considerarla una relación (que es la tendencia más frecuente), restando así importancia a otros aspectos de la orientación.

La justificación del proceso atiende a una situación que no es abordada por otros procesos dentro de la estructura social.

El propósito, la intención y la justificación contribuirán a definir el objetivo, tanto de la sociedad como del individuo.

El método, significa la manera de abordar el proceso de asesoría, según los procedimientos, técnicas e instrumentos utilizados para ofrecer orientación preventiva.

El momento del proceso responde a la pregunta ¿cuándo se orienta?, que se refiere a un proceso permanente, a lo largo de toda la vida.

La concepción actual de orientación integral viene a sustituir el esquema tradicional y reduccionista que limita la orientación a un servicio exclusivo para los sujetos con problemas, basado en la relación interpersonal clínica, o en un mero servicio de información profesional.

Hoy el contexto del alumno es tomado en consideración y trasciende el ámbito escolar. La orientación se concibe como un conjunto de actividades preventivas, de desarrollo y atención a los sujetos en formación que integra a los agentes educativos (padres, familia y comunidad).

La orientación exige la definición permanente de estrategias y programas de intervención dirigidos a atender la diversidad de alumnos.

La orientación no es sólo competencia del especialista sino de todos los agentes educativos, jugando un rol protagónico el profesor tutor, como agente promotor de cambios.

La orientación tiene que ser vista como un proceso integrado al currículo, de carácter permanente, a lo largo de toda la vida, en el contexto tanto formal como informal, donde actúe el individuo e intervengan activamente los agentes educativos.

En correspondencia con esta finalidad, en la educación, nuestro ámbito próximo de intervención, la orientación se concibe como un proceso continuo, e integrado en la actividad ordinaria de enseñanza-aprendizaje. Mediante ella el docente atiende las necesidades individuales y grupales que requiere contar con la cooperación de todos los agentes educativos (orientador, docente, equipo directivo, padres, representantes y comunidad).

1.6. ORIENTACIÓN FAMILIAR, DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

La orientación de la familia suministra conocimientos, ayuda a argumentar opiniones, desarrolla actitudes y convicciones, estimula intereses y consolida motivaciones, contribuyendo a integrar en los padres una concepción humanista y científica de la familia y la educación de los hijos.

Una eficiente en la orientación de la familia debe preparar a los padres para su autodesarrollo, de forma tal que se autoeduquen y se autorregulen en el desempeño de su función formativa de la personalidad de sus hijos. En la medida en que la cultura de los padres se va elevando, las familias están más conscientes de sus deberes para con la sociedad.

Realmente está demostrado, como principio pedagógico, el carácter activador que corresponde a la escuela en sus relaciones con la familia, para influir en el proceso de orientación intrafamiliar y lograr la convergencia de las acciones sobre su hijo. Debemos asumir que los padres siempre están deseosos por esta interacción, pero sus ocupaciones y preocupaciones diversas, y tal vez sus concepciones prejuiciadas, los han alejado un poco de la institución escolar.

No obstante, sería ingenuo creer que solo con la orientación a la familia se resolverían una serie de problemas hogareños, que inciden penosamente en la atención al hijo en edad temprana. Las situaciones de conflicto familiar, de familias divididas o desintegradas, así como las dificultades en las condiciones de vida, provocan disfunciones familiares que deterioran la atención a la vida escolar de los hijos.

A nuestros hijos tenemos que inculcarles valores humanos que favorecen la educación de las nuevas generaciones, desde ellos tenemos que superar críticamente los elementos incongruentes del pasado.

El cambio de formas de pensar, de actitudes y de comportamientos familiares se induce principalmente por procesos de reflexión grupal, que cuestionan paulatinamente los referentes culturales y comunitarios de los estereotipos sociales.

Al considerar a la familia como uno de los núcleos principales para el desarrollo personal y social de cada uno de sus miembros, es necesario dar a conocer las formas más adecuadas de comunicarse e interrelacionar entre sus componentes, así como las etapas de desarrollo que atravesara tanto personalmente como de manera familiar. Generalmente este trabajo lo desarrollamos a través de las escuelas de padres o la formación permanente de adultos.

El asesoramiento en la orientación a padres lo pasamos a un nivel más complejo en el que no podemos limitarnos a informar, sino que , dados los obstáculos del dinamismo familiar y de la evolución de cada uno de sus miembros, las intervenciones van dirigidas a trazar líneas más adecuadas de convivencia comunicación que permitan solventarlos.

El conocimiento de la interacción familiar que haga el profesional en orientación es fundamental, ya que tendrá que ilustrar los cambios y las posibles estrategias para conseguir romper los dinamos que están paralizando el sano crecimiento de todo el sistema familiar.

Para lo cual el especialista que se dedique a la tarea de la orientación es de vital importancia conocer aquellas personas con las cuales van a interactuar, para poder cumplir con calidad su desempeño profesional. Dedicaremos un espacio a cómo el maestro debe darle un buen tratamiento a la orientación familiar como

vía importante que puede garantizar una buena relación entre los padres y la escuela.

Se requiere de conocer a plenitud todos los problemas que afectan a los escolares; y por qué no a la familia como una vía eficiente para encauzar correctamente ese trabajo.

Históricamente la familia ha desempeñado un papel formativo fundamental, pues los propios padres educan a sus hijos según sus patrones morales. Los estímulos que los niños y jóvenes reciben y los ejemplos que observen en el seno familiar son muy importantes en la formación de hábitos y actitudes y en su conducta fuera del hogar. Además, la condición de ser padre se logra a partir del propio aprendizaje que el sujeto tenga en su contacto con el medio familiar en el cual se desenvuelve.

En su artículo “Escuela y familia. Complementos educativos” las autoras Elsa Núñez y Betty Acosta exponen algunos momentos importantes de la orientación familiar en nuestro país y con los cuales estamos de acuerdo, ya que se reflejan etapas concretas por las que ha pasado este fenómeno educativo.

Las particularidades educativas de la familia cubana, a partir del proceso revolucionario, son superiores a los del pasado (antes de 1959), y, en esto la escuela cubana ha tenido una gran tradición de trabajo con la familia. Múltiples experiencias se han ensayado como variantes educativas con la familia en nuestra sociedad, dentro de algunas de ellas se destacan:

- Reuniones de padres.
- Escuela de Padres vinculados a los C. D.R.
- Movimiento de madres combatientes en centros educativos.
- Escuela de padres.

En los momentos actuales se está utilizando por los especialistas el término Escuela de Orientación Familiar con el cual estamos de acuerdo, ya que el mismo permite tener un mayor radio de acción en su aplicación.

Teniendo en cuenta las diferentes posiciones utilizadas por las especialistas sobre la orientación y una vez expuesta nuestra concepción sobre orientación educativa, consideramos oportuno brindar nuestro criterio con relación a la

Orientación Familiar, para a partir de la misma poder argumentar nuestros puntos de vistas al respecto; es el proceso a través del cual se le ofrecen a los padres alternativas para que de una forma creativa tome las decisiones más acertadas en la solución de los problemas que se pueden presentar en la formación de sus hijos, logrando con ello alcanzar su crecimiento personal y el de todos los miembros de la familia.

Esta última se considera una vía de despliegue estratégico y de orientación familiar que se adscribe a los centros educativos. Se considera un espacio participativo en el cual dos “comunidades” educativas: la escuela y la familia pueden reflexionar sobre las acciones educativas más relevantes que deben integrarse en un proceso de socialización de los alumnos e hijos y de los propios padres. Su principio básico descansa en el ejercicio democrático, como expresión social de la participación grupal.

1.7. EDAD TEMPRANA.

El trabajo en la edad temprana aborda las características fundamentales del desarrollo del niño durante el primer año de vida, fundamentalmente en cuanto a su actividad refleja el modo en que se da el desarrollo. Se especifican los principales tipos de reflejos innatos y su paulatino curso, las etapas del desarrollo prenatal así como los signos fundamentales que denotan un comportamiento atípico en los pequeños, que contribuya a efectuar un diagnóstico temprano y sobre todo un efectivo proceso de estimulación temprana. El material deviene en instrumento principal de consulta para el personal de educación, familiares y entes que de algún modo tienen que ver con el desarrollo de los pequeños.

La intervención Temprana se refiere al proceder terapéutico dirigido al niño en riesgo de padecer alteraciones del Neurodesarrollo. Incluye procesos imbricados que garantizan la calidad del resultado final y que comienzan con la determinación de grupos de riesgo, el seguimiento periódico, la evaluación sistemática, el diagnóstico y la implementación de modelos terapéuticos.

La Intervención Temprana en las redes de apoyo social formales e informales de los niños Síndrome de Down, tienen el propósito de influir directa o

indirectamente en el funcionamiento de los padres, y el propio niño: ve a la familia como clave del desarrollo y el aprendizaje inicial en cualquier niño, en especial, los que tienen un desarrollo lento y necesitan de iguales estímulos (conversación, música, juegos y cariño). Sin embargo, los niños Síndrome de Down necesitan un mayor número de actividades repetitivas para usar su mente y su cuerpo.

Comprende la edad temprana desde la etapa de 0 a 6 años de vida y tiene como objetivo elevar al máximo los progresos del niño para lograr su independencia en las distintas áreas del desarrollo. Mantenerlo en el contexto familiar, ayudando a los padres y a toda la familia con orientación y apoyo. Así mismo, la intervención temprana emplea estrategias de intervención de una forma ecológicamente relevante, y evita fórmulas demasiado artificiales. Para de este modo, a través de un tratamiento sistemático tanto por el equipo de salud, así como por la familia, el niño logre una marcha independiente y avances progresivos en el lenguaje y se pueda tramitar su ingreso a un Círculo Infantil Especial.

El primer año de vida es el período en el cual los cambios del niño(a) son los más acelerados de toda la vida, lo que hace prácticamente imposible una caracterización del año, y hace indispensable hacerlo en períodos más cortos que permitan conocer qué le está sucediendo en cada momento.

1.8. LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

La estimulación temprana o atención temprana infantil y la inteligencia no dependen de la edad del niño. Depende primordialmente de la oportunidad que se le haya dado de recibir estímulos, los padres somos los formadores y propiciadores de su entorno solo de nosotros dependen los frutos que recojamos, ya sean satisfacciones por haber creado un entorno de estímulos sanos y adecuados o de desilusiones por la falta de dedicación, desinterés o desconocimiento.

La estimulación temprana o atención temprana infantil debe ser integral tanto física como intelectual, es muy común encontrar niños geniales físicamente deportistas pero incapaces de sostener una charla amena e interesante, al

igual que otros geniales intelectualmente incapaces de coordinar una carrera de 20 mts, la inteligencia debe ser tanto física como intelectual.

El objetivo primordial de la estimulación temprana o atención temprana infantil es ayudar en el proceso de formación de la estructura cerebral humana, proporcionando estímulos adecuada y oportunamente, para permitirle al individuo alcanzar un desarrollo con gran variedad de posibilidades.

El cerebro humano es tan dinámico que es muy fácil formar niños llenos de conocimientos o habilidades, pero sin motivación, ni pasión, o niños que al ser estimuladas incorrectamente no son lo que sus estimuladores quisieron que sean (deportistas, músicos, etc.) sino por el contrario serán (anti-deportistas o anti-artistas) lo que realmente sería el producto de la también existente estimulación in-adecuada que origina los "sabelotodo" pero incapaces de crear, organizar y gestionar. Sin pasión ni felicidad.

El entorno es el que moldea nuestras actitudes, aptitudes y habilidades, conozca cómo crear un entorno rico de estímulos adecuados para sus hijos, utilizando nuestros cursos y el juego cerebral para que formen una estructura cerebral sana y fuerte utilizando datos útiles para su vida.

La participación de los niños pequeños con Síndrome de Down en programas de estimulación temprana en los que se dedica una parte importante al desarrollo de sus capacidades, de un modo sistemático, ordenado y eficaz, les ayuda a desarrollar las capacidades de atender, percibir, comprender y saber. Los primeros programas de estimulación temprana dedicaron un gran esfuerzo al desarrollo de la motricidad; lo cual es importante y necesario, aunque insuficiente. Todavía hoy es frecuente que las familias digan que van a llevar al niño a "hacerle los ejercicios", refiriéndose sólo al área motora y no dando suficiente importancia a otras áreas del programa. Desde hace unos años van incorporándose las llamadas actividades pre-académicas en los programas de estimulación temprana para niños menores de cinco años. La aplicación de las teorías de Piaget ha servido para desarrollar programas de carácter cognitivo que incluyen objetivos en relación con la capacidad de imitación, de resolución de problemas, de adquisición del concepto de permanencia del objeto, de interacción personal, de actuación sobre las cosas, de conocimiento de las propiedades de los objetos y de desarrollo de las capacidades perceptivas,

cognitivas, lingüísticas, sociales y culturales. Todo cuanto el niño hace o deja de hacer durante su primer año de vida influye en su futuro desarrollo intelectual.

Conforme el niño madura es preciso que participe activamente en nuevas experiencias que le ayuden a establecer las bases fundamentales de los aprendizajes básicos. En base a nuestras propias observaciones se considera importante insistir en que todo cuanto se haga desde edades tempranas por ayudarles a mejorar su capacidad de atención, observación y percepción debe ocupar un lugar de privilegio. En tal sentido se realiza nuestra propuesta con el fin de potenciar y fortalecer un entorno socio-familiar desarrollador, a punto de partida de la capacitación y orientación a padres y familias en general de los niños con Síndrome de Down.

CAPÍTULO II. DISEÑO METODOLÓGICO.

Interpretar la frase de "NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN" suele ser difícil, ya que a muchas personas le es indiferente el tema por falta de cultura y educación, es decir, desconocen los motivos por lo que estos niños presentan este síndrome.

El retraso mental, pueden ser de diferentes orígenes, bien puede ser provocado por algún tipo de alteración cromosómica, o como consecuencia de un parto difícil que provoca un problema respiratorio en el bebé con la consiguiente necrosis neuronal, es lo que muchos padres de familia no saben cuál es la forma adecuada de tratar a estos niños especiales. Existen varias instituciones, hogares especiales y muchos centros más, que no han tendido una previa capacitación.

Para poder hacerlo, a través de este manual informativo estaremos aportando una orientación, vías y procedimientos adecuados para tratar a estos niños.

Un manual informativo es el documento que contiene la descripción de actividades que deben seguirse, a partir de ahí se impone un cambio sustancial en la concepción de la educación familiar mediante la atención educativa.

2.1. PROBLEMA.

¿Cómo contribuir a la orientación familiar de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo, a través del diseño gráfico?

2.1.2. OBJETO:

Proceso de orientación familiar.

2.1.3. OBJETIVO GENERAL.

Fundamentar el diseño gráfico de un manual informativo dirigido a la orientación de las familias de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo.

2.1.4. PREGUNTAS CIENTÍFICAS.

1. ¿Qué referentes teóricos existen sobre el diseño gráfico de manuales informativos y su direccionamiento hacia la orientación de las familias de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo?
2. ¿Cuáles son las principales necesidades de orientación que tienen las familias de niños con Síndrome de Down para las edades tempranas de su desarrollo?
3. ¿Cómo diseñar un manual informativo dirigido a la orientación de las familias de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo?

2.1.5. TAREAS CIENTÍFICAS

1. Determinar los principales referentes teóricos que existen sobre el diseño gráfico de manuales informativos y su direccionamiento hacia la orientación de las familias de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo.
2. Diagnosticar las principales necesidades de orientación que poseen las familias de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo.
3. Diseñar un manual informativo dirigido a la orientación de las familias de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo.

2.2. MÉTODOS, TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS.

Para dar cumplimiento al proceso investigativo se emplean diferentes métodos. La presente investigación se sustenta en la visión general de la investigación, bajo el enfoque dialéctico- materialista e histórico, el cual permite revelar las relaciones causales y funcionales que interactúan en el objeto de estudio, así como entender en su dinámica para descubrir los nexos que se establecen en su funcionamiento.

En el orden teórico se utilizara los métodos:

HISTÓRICO y LÓGICO: Su utilización permite determinar las particularidades de las tendencias más significativas en el estudio de los referentes teóricos y antecedentes históricos que abordan el contenido de edad temprana y la

orientación familiar a través de un manual informativo para padres, donde se potencie el desarrollo integral del niño(a) con Síndrome de Down.

Por su parte los métodos lógicos de investigación teórica reproducen en el plano teórico lo más importante del fenómeno estudiado, permiten comprender su historia. Estos métodos reflejan en el pensamiento el aprendizaje temprano como proceso de orientación familiar para potenciar a los niños con Síndrome de Down.

ANÁLISIS y SINTESIS: A través de este, se estudiaron los elementos y aspectos que ejercen marcada influencia en el proceso de niños de edad temprana con Síndrome de Down, su situación social del desarrollo, preparación de la familia para la estimulación de su desarrollo a través de un manual informativo.

INDUCCIÓN Y DEDUCCIÓN: Posibilitó conocer las particulares generales del grupo de niños con Síndrome de Down y sus familias utilizados como muestra, encontrando rasgos comunes que constituyen necesidades de orientación, así como las principales causas, a partir del análisis de los instrumentos, todo lo cual permitió realizar niveles de generalización y exclusión de toda la información tabulada.

MODELACIÓN: Permitió crear una representación de la estructura y las relaciones que se dan entre las familias por medio de la orientación familiar a través del manual informativo, para potenciar el desarrollo en los niños con Síndrome de Down

2.3. EN EL ORDEN EMPÍRICO:

ENTREVISTA: Es una técnica de recopilación de información mediante una conversación, tiene importancia, ya que la elaboración de cuestionario predetermina, preguntas específicas que se le hará al individuo de la situación determinante, de esta manera obtener los datos de una manera correcta a miembros de familia. **(Anexo # 1)**

ENCUESTA: Es una técnica de investigación que nos permite recabar información directa desde la fuente a través de un cuestionario previamente diseñado.

(Anexo # 2)

2.4. MÉTODOS ESTADÍSTICOS:

Se empleó la estadística descriptiva para la interpretación de los datos cualitativa y cuantitativamente, sus análisis en porcentuales, y la representación de los resultados en tablas y gráficos.

2.5. DEFINICIÓN CONCEPTUAL Y OPERACIONAL DE VARIABLES.

2.5.1. DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE VARIABLES:

Orientación:

La orientación es la acción de ubicar y es un conjunto de actividades destinadas a los alumnos, los padres y los profesores, con el objeto de contribuir a sus tareas dentro del ámbito específico de los centros escolares, (Universidad Americana).

Familia.

Es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo y se establecen relaciones de intimidad reciprocidad y dependencia. Arés, P. (2002).

Orientación familiar:

Entendemos por orientación familiar “el conjunto de técnicas que se encaminan a fortalecer las capacidades evidentes o latentes que tienen como objetivo el fortalecimiento de los vínculos que unen a los miembros de un mismo sistema familiar, con el fin de que resulten sanos, eficaces y capaces de estimular el progreso de los miembros y de todo el contexto emocional que los acoge” (Ríos, 1994).

El Síndrome de Down:

Es una alteración genética causada por la triplicación del material genético correspondiente al cromosoma 21. El médico inglés Langdon Down describió en 1866 unas características comunes presentadas por un grupo particular de retrasados mentales. Se sabe que la causa del Síndrome de Down es la presencia de 47 cromosomas en las células, en lugar de los 46 repartidos en 23 pares que tiene una persona normal. No se han identificado los factores que intervienen para que se produzca la anomalía. La edad de la madre aparece como un importante factor de riesgo. Los niños con Síndrome de Down son personas igual que nosotros lo único que los diferencia es que son muy alegres sensibles y no conocen la maldad son personas comunicativas y un ejemplo para nosotros, (Gloria Nohemí Hernández Zúñiga).

Diseño Gráfico:

El diseño gráfico es una profesión cuya actividad es la acción de concebir, programar, proyectar y realizar comunicaciones visuales, producidas en general por medios industriales y destinados a transmitir mensajes específicos a grupos sociales determinados. Ésta es la actividad que posibilita comunicar gráficamente ideas, hechos y valores procesados y sintetizados en términos de forma y comunicación, factores sociales, culturales, económicos, estéticos y tecnológicos. También se conoce con el nombre de “diseño en comunicación visual”, debido a que algunos asocian la palabra gráfico únicamente a la industria gráfica, y entienden que los mensajes visuales se canalizan a través de muchos medios de comunicación, (William Morris).

Manual informativo: Documento metodológicamente estructurado, con fines informativos y de orientación, dirigido a una población o grupo social específico.

2.5.2. DEFINICIÓN OPERACIONAL DE VARIABLES.

Orientación familiar.

Dimensiones e Indicadores:

- Antecedentes de Orientación Familiar: Suficientes/Insuficientes, en función de qué calidad han tenido las experiencias anteriores de orientación que ha recibido la familia.
- Necesidad de Orientación Familiar: Explícita/Implícita, respecto a la expresión clara y directa o encubierta y latente de los familiares de recibir orientación especializada.
- Áreas de Orientación Familiar: Explora las áreas o líneas de acción en las que se debe encaminar el proceso de orientación, desde la perspectiva de la familia.

TIPO DE INVESTIGACIÓN: Se trata de una investigación predominantemente cualitativa. Según el Dr. Lamberto Vera Vélez, UIPR, Ponce, P.R. “La investigación cualitativa es aquella donde se estudia la calidad de las actividades, relaciones, asuntos, medios, materiales o instrumentos en una determinada situación o problema”. La misma procura por lograr una descripción holística, esto es, que intenta analizar exhaustivamente, con sumo detalle, un asunto o actividad en particular.

POBLACIÓN Y MUESTRA:

La población está constituida por las familias de niños con Síndrome de Down del municipio de Pinar del Río, Cuba.

La muestra estuvo conformada por 10 familias de niños con Síndrome de Down, que forman parte de un proyecto sociocultural que se desarrolla en la localidad. La selección fue de tipo aleatoria simple, pues todas las familias tenían la misma probabilidad de ser elegidas.

CAPITULO III. ANÁLISIS DE RESULTADOS.

Se analizan los resultados obtenidos a través de las técnicas y métodos empleados respecto a la orientación familiar.

- **Antecedentes de Orientación Familiar:** Esta ha sido insuficiente, las familias no reportan o reportan niveles muy bajos de orientación que hayan recibido, refiriendo que las recibidas fundamentalmente han sido dirigidas hacia áreas clínicas en relación con los padecimientos orgánicos del niño(a), y en una menor medida hacia las características de estimulación e integración social.

- **Necesidad de Orientación Familiar:** Manifiestan explícitamente la necesidad de una orientación dirigida hacia los aspectos que tienen que ver con el conocimiento de sus hijos, la interacción familiar y la necesaria integración social para aumentar la posibilidad de estas personas de relacionarse, auto valerse, o sea, desarrollar sus potencialidades según las posibilidades específicas en cada caso.

La familia percibe necesidades de orientación fundamentalmente en la estimulación de algunas áreas en particular, planteando que el niño(a) puede comunicarse, efectuar tareas sencillas, trasladarse, conocer el peligro, valerse por sí mismo en las actividades de la vida diaria vitales como comer, asearse, vestirse, existiendo menor percepción de la necesidad de orientación en las cuestiones relacionadas con la nutrición, el cuidado estomatológico y fundamentalmente en la funcionalidad familiar como grupo social que determina la satisfacción de las necesidades afectivas, de aprendizaje y educación del niño(a) con discapacidad intelectual.

-**Áreas de Orientación Familiar:** Las familias estudiadas plantean que en la actualidad las áreas que predominantemente constituyen espacios de orientación familiar son: En mayor medida la atención clínica, en el sentido fisiológico del término; con poca frecuencia la estimulación fisioterapéutica enfocada en alcanzar algún nivel de validismo en los niños.

Con relación a la entrevista efectuada (**ver anexo # 1**), se pudo constatar la insuficiente proyección hacia el trabajo con la familia. Se reveló que el método

más común es orientar a los padres de manera individual y espontánea sobre algún aspecto de interés del técnico especialista de un área determinada en las instituciones en que se encuentran los niños.

En sentido general se pudo constatar la necesidad de organizar de manera más eficiente la orientación a las familias. Y aflora la importancia de diseñar un manual que de forma didáctica oriente a las familias en el manejo y atención a sus hijos con Síndrome de Down.

DISEÑO DE UN MANUAL INFORMATIVO DIRIGIDO A LA ORIENTACIÓN FAMILIAR DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EDADES TEMPRANAS DE SU DESARROLLO.

FUNDAMENTOS DEL MANUAL.

La tarea de este manual es orientar de forma precisa, bajo una definición clara y comprensible a la familia de niños con síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo. También va dirigida al ámbito educacional. En definitiva, se trabajará con los usos gráficos y se pretende homogeneizar los elementos de comunicación.

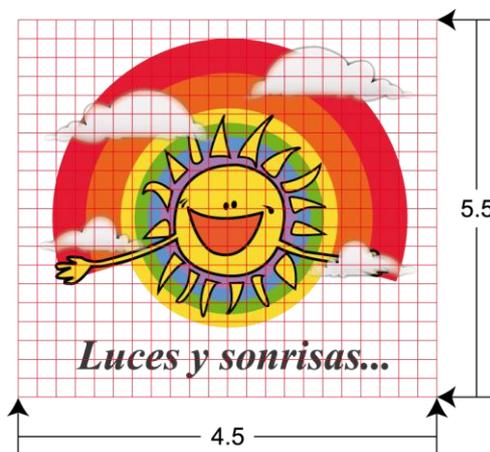
El principal objetivo es recoger los elementos que forman parte las instituciones de educación especial y sembrar las bases para su uso y aplicar en un manual informativo, donde, en manos de cualquier profesional de algún centro especial, sea herramienta de guía, sin cerrar las vías de desarrollo a los niños con este síndrome.

La implantación y consolidación de este manual informativo, es tarea de todos. El resto del material incluido en este manual establece, en unos casos aplicaciones totalmente definidas y normas generales de otras. Las aplicaciones no definidas en este documento se realizarán atendiendo y respetando los criterios generales y el estilo marcado por éste.

Su uso es obligatorio en la definición de elementos gráficos de comunicación. Así como para los proveedores de soportes gráficos, como pueden ser: publicistas, diseñadores, comunicadores, impresores, creadores audiovisuales, etc.

DESCRIPCIÓN DEL LOGOTIPO DEL MANUAL.

Se ha tomado como símbolo representativo del manual al arcoíris que representa el horizonte de un buen cambio a nuestra vida, el sol una luz para encender nuestro porvenir.



TÍTULO DEL SLOGAN.

El slogan de este símbolo toma el nombre de “**Luces y Sonrisas**” un lema ideado para la creación de este manual.

Llamada así por el concepto de UNA LUZ PARA ILUMINAR EL CAMINO y MIL SONRISAS PARA VIVIR.

La tipografía del slogan se manejó con la Times New Roman en cursiva.

Descripción de la tipografía del slogan:

Times New Roman

A B C D E F G H I J K L M N Ñ O P Q R S T U V W X Y Z

a b c d e f g h i j k l m n ñ o p q r s t u v w x y z

1 2 3 4 5 6 7 8 9 0

Es aquí donde el diseño gráfico toma forma de beneficio social y se transforma en una contribución al desarrollo social de nuestra comunidad.

ESTRATEGIA CREATIVA.

Para nuestra estrategia creativa nos hemos basado en las diferentes técnicas y teorías creativas, de la misma manera obtenemos el ícono y slogan como parte visual y principal del manual aparte de tener una personalidad contiene un

Reflejo Inesperado ya que mediante el ícono que es un arcoíris con un sol y su personalidad vamos a direccionar los sentimientos que pueden reflejar los adultos y niños al sentirse parte del manual informativo, tomando otro punto de vista diferente al que teníamos al principio pero sin desechar la personalidad de la misma, ya que pueden ir de la mano los dos conceptos, tanto la Personalización de la imagen y el slogan, pudiendo abarcar psicológicamente más los sentimientos y deseos de los padres y niños con este síndrome.

RED DE CONSTRUCCIÓN.

Creada con el objetivo de asegurar una buena reproducción de la marca, manteniendo sus características y proporciones.

Como norma general, la reproducción debe ser a partir de los originales digitales.

En muchas aplicaciones, la marca estará acompañada de varios elementos, ya sean fotografías, ilustraciones, otros textos. Por lo tanto, es muy importante que cuente con el suficiente espacio a su alrededor, para que se pueda ver con facilidad y no tenga elementos que le resten importancia.

Zona crítica de la marca: esta es la máxima aproximación que podrían tener los elementos o signos gráficos que acompañen la marca gráfica. Al no cumplir esta normalización, afectaría el impacto visual de ésta.

Esta norma deberá ser aplicada en cada una de las modalidades de uso de la marca

COLORES.

TEORÍA DEL COLOR.

La Teoría del color que propone Wilhelm Ostwald consta de cuatro sensaciones cromáticas elementales (amarillo, rojo, azul y verde) y dos sensaciones acromáticas con sus variaciones intermedias. El mundo es de colores, donde hay luz, hay color. La percepción de la forma, profundidad o claroscuro está estrechamente ligada a la percepción de los colores. El color es un atributo que percibimos de los objetos cuando hay luz. La luz es constituida por ondas electromagnéticas que se propagan a unos 300.000 kilómetros por

segundo. Esto significa que nuestros ojos reaccionan a la incidencia de la energía y no a la materia en sí.

Las ondas forman, según su longitud de onda, distintos tipos de luz, como infrarroja, visible, ultravioleta o blanca. Las ondas visibles son aquellas cuya longitud de onda está comprendida entre los 380 y 770 nanómetros.

Los objetos devuelven la luz que no absorben hacia su entorno. Nuestro campo visual interpreta estas radiaciones electromagnéticas que el entorno emite o refleja, como la palabra "COLOR".

MODELO DE COLOR RGB.

La mezcla de colores luz, normalmente rojo, verde y azul (RGB, iniciales en inglés de los colores primarios), se realiza utilizando el sistema de color aditivo, también referido como el modelo RGB o el espacio de color RGB. Todos los colores posibles que pueden ser creados por la mezcla de estas tres luces de color son aludidos como el espectro de color de estas luces en concreto. Cuando ningún color luz está presente, uno percibe el negro. Los colores luz tienen aplicación en los monitores de un ordenador, televisores, proyectores de vídeo y todos aquellos sistemas que utilizan combinaciones de materiales que fosforecen en el rojo, verde y azul.

MODELO DE COLOR CMYK.

Para impresión, los colores usados son cian, magenta y amarillo; este sistema es denominado modelo CMY. En el modelo CMY, el negro es creado por mezcla de todos los colores, y el blanco es la ausencia de cualquier color (asumiendo que el papel sea blanco). Como la mezcla de los colores es substractiva, también es llamado modelo de color sustractivo. Una mezcla de cian, magenta y amarillo en realidad resulta en un color negro turbio por lo que normalmente se utiliza tinta negra de verdad. Cuando el negro es añadido, este modelo de color es denominado modelo CMYK. Recientemente, se ha demostrado que el modelo de color CMY es también más preciso para las mezclas de pigmento. Se debe tener en cuenta que sólo con unos colores "primarios" ficticios se puede llegar a conseguir todos los colores posibles. Estos primarios son conceptos arbitrarios utilizados en modelos de color matemáticos que no representan las sensaciones de color reales o incluso los

impulsos nerviosos reales o procesos cerebrales. En otras palabras, todos los colores "primarios" perfectos son completamente imaginarios, lo que implica que todos los colores primarios que se utilizan en las mezclas son incompletos o imperfectos.

PERCEPCIÓN DEL COLOR.

En la retina del ojo existen millones de células especializadas en detectar las longitudes de onda procedentes de nuestro entorno. Estas células foto receptoras, conos y los bastoncillos, recogen parte del espectro de la luz y, gracias al Efecto fotoeléctrico, lo transforman en impulsos eléctricos, que son enviados al cerebro a través de los nervios ópticos, para crear la sensación del color.

PSICOLOGÍA DEL COLOR.

La psicología del color es un campo de estudio que está dirigido a analizar el efecto del color en la percepción y la conducta humana. Desde el punto de vista estrictamente médico, todavía es una ciencia inmadura en la corriente principal de la psicología contemporánea, teniendo en cuenta que muchas técnicas adscritas a este campo pueden categorizarse dentro del ámbito de la medicina alternativa. Sin embargo, en un sentido más amplio, el estudio de la percepción de los colores constituye una consideración habitual en el diseño arquitectónico, la moda, la señalética y el arte publicitario.

DESCRIPCION DE CADA COLOR.

AMARILLO: Es el color más intelectual y puede ser asociado con una gran inteligencia o con una gran deficiencia mental; Van Gogh tenía por él una especial predilección, particularmente en los últimos años de su crisis.

Este primario significa envidia, ira, cobardía, y los bajos impulsos, y con el rojo y el naranja constituye los colores de la emoción. También evoca satanismo (es el color del azufre) y traición.

NARANJA: Es algo más cálido que el amarillo y actúa como estimulante de los tímidos, tristes o linfáticos. Simboliza entusiasmo y exaltación y cuando es muy encendido o rojizo, ardor y pasión. Utilizado en pequeñas extensiones o con

acento, es un color utilísimo, pero en grandes áreas es demasiado atrevido y puede crear una impresión impulsiva que puede ser agresiva.

ROJO: Se lo considera con una personalidad extrovertida, que vive hacia afuera, tiene un temperamento vital, ambicioso y material, y se deja llevar por el impulso, más que por la reflexión. Simboliza sangre, fuego, calor, revolución, alegría, acción, pasión, fuerza, disputa, desconfianza, destrucción e impulso, así mismo crueldad y rabia. Es el color de los maniáticos y de Marte, y también el de los generales y los emperadores romanos y evoca la guerra, el diablo y el mal.

VIOLETA: Significa martirio, misticismo, tristeza, aflicción, profundidad y también experiencia. En su variación al púrpura, es realeza, dignidad, suntuosidad.

AZUL: Se lo asocia con los introvertidos o personalidades reconcentradas o de vida interior y está vinculado con la circunspección, la inteligencia y las emociones profundas. Es el color del infinito, de los sueños y de lo maravilloso, y simboliza la sabiduría, fidelidad, verdad eterna e inmortalidad. También significa descanso, lasitud. No fatiga los ojos en grandes extensiones.

VERDE: Es un color de gran equilibrio, porque está compuesto por colores de la emoción (amarillo = cálido) y del juicio (azul = frío) y por su situación transaccional en el espectro. Se lo asocia con las personas superficialmente inteligentes y sociales que gustan de la vanidad de la oratoria y simboliza la primavera y la caridad. Incita al desequilibrio y es el favorito de los psiconeuróticos porque produce reposo en el ansia y calma, también porque sugiere amor y paz y por ser al mismo tiempo el color de los celos, de la degradación moral y de la locura.

BLANCO: Es el que mayor sensibilidad posee frente a la luz. Es la suma o síntesis de todos los colores, y el símbolo de lo absoluto, de la unidad y de la inocencia, significa paz o rendición. Los cuerpos blancos nos dan la idea de pureza y modestia.

GRIS: No es un color, sino la transición entre el blanco y el negro, y el producto de la mezcla de ambos. Simboliza neutralidad, sugiere tristeza y es una fusión de alegrías y penas, del bien y del mal.

NEGRO: El color más oscuro. De hecho, el negro puro es la ausencia de color y de luz. Sólo existe (en teoría) en los objetos estelares conocidos como "Agujeros negros", que no dejan escapar radiación alguna, luz visible incluida. No reflejan nada, no emiten luz.

ESQUEMA DE COLORES.

PANTONES, LOGO DEL MANUAL.

La marca considera el uso de siete colores.

Para normalizar la utilización de los colores se propone considerar en código Pantone como referencia visual.

Será necesario y de obligado cumplimiento reproducirlos con la mayor fidelidad, independiente del soporte elegido.

TIPOGRAFÍA.

La tipografía es el oficio que trata el tema de las letras, números y símbolos de un texto impreso (ya sea sobre un medio físico o electromagnético), tales como su diseño, su forma, su tamaño y las relaciones visuales que se establecen entre ellos.

El tipógrafo Stanley Morison lo definió como: Arte de disponer correctamente el material de imprimir, de acuerdo con un propósito específico: el de colocar las letras, repartir el espacio y organizar los tipos con vistas a prestar al lector la máxima ayuda para la comprensión del texto.

MACROTIPOGRAFÍA.

La macrotipografía se centra en: el tipo de letra, el estilo de la letra y en el cuerpo (el tamaño).

TIPOGRAFÍA DE EDICIÓN.

Reúne las cuestiones tipográficas relacionadas con las familias, el tamaño de las letras, los espacios entre las letras y las palabras; intertipo e interlínea y la medida de línea y columna o caja, es decir aquellas unidades que conceden un carácter normativo. (Manual de tipografía, del plomo a la era digital).

TIPOGRAFÍA CREATIVA.

Esta contempla la comunicación de otro modo, como si se tratara de una metáfora visual, donde el texto no sólo tiene una funcionalidad lingüística, y donde a veces, se representa de forma gráfica, como si se tratara de una imagen. (Manual de tipografía, del plomo a la era digital).

TIPOGRAFÍA DE LA PORTADA.

El empleo continuado de la misma tipografía es también un elemento que refuerza y cohesiona la portada del manual informativo. La tipografía Times New Roman rescata la tradición que se visualiza a través de su serif, elemento reconocido como rasgo de antigüedad.

La Tipografía de la marca debe mantenerse. No puede ser modificada ni de tamaño ni de forma.

Times New Roman

A B C D E F G H I J K L M N Ñ O P Q R S T U V W X Y Z

a b c d e f g h i j k l m n ñ o p q r s t u v w x y z

1 2 3 4 5 6 7 8 9 0

TIPOGRAFIA DEL CONTENIDO DEL MANUAL.

Se recomienda el uso de una buena tipografía para lograr una buena legibilidad en el contenido del manual, de las siguientes familias tipográficas es recomendable utilizar la Arial como letra clara y precisa para la lectura y mayor entendimiento por su forma en palo seco.

Arial.

A B C D E F G H I J K L M N Ñ O P Q R S T U V W X Y Z

a b c d e f g h i j k l m n ñ o p q r s t u v w x y z

1 2 3 4 5 6 7 8 9 0

MANUAL INFORMATIVO PARA LA ORIENTACIÓN A FAMILIAS DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN EN ETAPAS TEMPRANAS DE SU DESARROLLO.

El Manual informativo que se propone, para la orientación de las familias de niños con Síndrome de Down en etapas tempranas de su desarrollo, enfatiza la

atención global al niño, a su familia y a su entorno de una forma natural, empleando actividades funcionales que se inserten en las rutinas diarias del niño y de su familia.

El Manual debe diseñarse basándose en el contexto natural del niño, y, en consecuencia, hay que diseñar de forma coherente ese medio físico y social, de manera que sea rico en estímulos para favorecer el desarrollo del niño y el buen equilibrio de la familia. Lo más importante no es tanto la adquisición de conocimientos y habilidades por parte del niño, sino una buena integración socio-comunicativa y la aprehensión de estrategias de solución de problemas y de autonomía personal y social, cara a un funcionamiento independiente el día de mañana.

Parece claro que el desarrollo del niño con problemas en su desarrollo puede ser mejor comprendido y mejor estimulado en el contexto familiar. Por ello, uno de los principales objetivos de la educación de estos niños en sus primeros años, es favorecer un buen ajuste de los padres y fomentar unos adecuados patrones comunicativos, de forma que el niño se sienta más motivado para reaccionar a los estímulos del medio y, a su vez, sus padres disfruten más con su propio rol parental.

Hemos de reconocer, no obstante, que no siempre estos aspectos socio-comunicativos son considerados como prioritarios en la atención temprana. Antes al contrario, parece que lo más importante es que los niños consigan superar una serie de adquisiciones motoras, cognitivas o lingüísticas, olvidando diversos aspectos que van a cimentar el desarrollo evolutivo y académico de estos niños. Uno de los objetivos de los programas de Atención Temprana es tratar de mejorar los potenciales madurativos de los niños. Sin embargo, estos programas deben pretender, sobre todo, enriquecer el medio en el que se desenvuelve el niño, fomentando las interacciones con las personas que le rodean.

En consecuencia, los profesionales hemos de orientar a los padres para que adapten sus actividades diarias de acuerdo con las características de su hijo, respetando el marco y el ambiente natural del niño y de su familia. Ya hemos insistido en la importancia y en la necesidad de basar la intervención en la adquisición de habilidades de comunicación e interacción social del niño, en

primer lugar con los padres. Por tanto, hay que prestar una atención prioritaria a la adaptación de éstos a la situación, ayudándoles a superar los momentos difíciles con apoyo, información y asesoramiento, y, si fuera preciso, con tratamiento psicoterapéutico. Los padres requieren tiempo para ir ajustándose a las nuevas circunstancias y, en este sentido, el Manual informativo, les presta una ayuda inestimable.

Conviene no olvidar el papel que juegan otros miembros de la familia: hermanos, abuelos, tíos, que también precisan atención y son una pieza clave en la evolución del niño.

PROBLEMA: Necesidad que posee la familia de información asequible sobre el síndrome de Down, sus características generales y posibilidades de desarrollo en etapas tempranas de la vida.

Así pues, los principales **objetivos básicos** de un Manual informativo para la Orientación a Familias de niños con Síndrome de Down en etapas tempranas de su desarrollo, deben ser:

- Procurar que haya un buen ajuste a la nueva situación por parte de los padres y del resto de la familia.
- Implantar patrones de interacción positivos.
- Crear un ambiente rico y estructurado en estímulos, que favorezca el desarrollo del niño.
- Favorecer el desarrollo evolutivo en distintos aspectos.
- Establecimiento del contacto ocular y fijación de la mirada.
- Fomentar el interés y la reacción adecuada del niño a los estímulos del entorno.
- Estimular las habilidades socio-comunicativas del niño.

Auto-Evaluación por parte de la propia familia. (Teniendo en cuenta los siguientes indicadores)

1º) La organización evolutiva del niño: habilidades comunicativas, desarrollo socio-emocional, procesos cognitivos, estilo de aprendizaje, capacidad de respuesta al medio, habilidades de juego.

2º) Las características de su entorno familiar y social.

3º) La relación entre el niño y su entorno: interacción padres-niño.

CONTENIDOS DEL MANUAL.

Introducción:

¿Para qué me será útil este manual?

Estimados mamá y papá a través de este Manual ustedes podrán conocer de una manera asequible y sencilla para la comprensión de todos, las etapas por las que transita una familia cuando reciben la noticia de la discapacidad de un hijo, como importante punto de partida para comprender que no es un castigo o una desdicha tener un hijo con características especiales.

Le servirá fundamentalmente para aunar los sentimientos, el amor y la comprensión de familiares, amigos y toda aquella persona que de una forma u otra se relacionen con el niño(a) y la familia, además de brindar una serie de orientaciones y ayudas para potenciar el desarrollo armónico de su familia incorporando y contando activamente con todos sus miembros.

Lo exhortamos a que se anime a leerlo, encontrará respuestas a muchas interrogantes.

El autor.

1- MOMENTOS POR LOS QUE TRANSITA LA FAMILIA (ETAPAS).

La mayoría de las parejas cuando se casan, desean tener hijos y formar una familia. Se plantean una serie de objetivos y de proyectos para su vida en común. Desean tener hijos inteligentes, guapos, que realicen aquellas actividades que le gustan a los padres, etc. Ante la noticia inesperada de que el hijo que esperan o ha nacido tiene síndrome de Down deberán afrontar la nueva situación.

Los Padres ante la noticia.

Cuando los padres reciben la noticia de que van a tener un hijo con síndrome de Down, normalmente se sienten angustiados y desorientados. Les invade un

sentimiento de pérdida, culpabilidad y miedo. No saben cómo abordar esa situación y se asustan por el cambio que puede producir en sus vidas. Se sienten desesperados y temen no saber cuidar bien de su hijo.

Hablar con otros padres y recibir información les ayudará a superar la reacción inicial y a paliar algunos de sus temores. Necesitan informarse sobre el síndrome de Down para saber cómo actuar y para adaptarse a las nuevas circunstancias. Es necesario tener información para ofrecerle al pequeño todo lo que la sociedad ofrece y facilitarle toda la ayuda posible.

Pasado un tiempo.

Pasado un cierto tiempo aceptarán la noticia y estarán preparados para recibir a su hijo cuando nazca. Sienten una gran responsabilidad desde antes de su nacimiento y son, precisamente los padres de los niños con síndrome de Down, quienes generalmente desarrollan un mayor sentido de la responsabilidad en cuanto a los cuidados y atenciones que tiene que recibir su hijo.

No obstante, no podemos obviar, ya que nuestra sociedad lo permite, que hay padres que ante la noticia deciden no seguir adelante con el embarazo, bien porque les invade un enorme temor o porque no son capaces de asumir la responsabilidad y el esfuerzo que conlleva cuidar de un niño con dificultades de aprendizaje y, probablemente con algunos problemas de salud.

Fases por las que generalmente transita la familia.

Cuando se le informa a la familia de que van a tener un hijo o un hermano con síndrome de Down normalmente las reacciones suelen pasar por una serie de fases o etapas:

- Shock e incredulidad. La noticia les causa un fuerte impacto a toda la familia, en principio, si no hay un motivo que lo justifique, nadie piensa que va a tener un hijo con una discapacidad, no cuentan con ello por lo que la noticia los sorprende y sobrecoge.

- Negación. Se resisten a aceptar que su hijo posee discapacidad y niegan la evidencia con frases del tipo "a penas se le notan los rasgos". Lo niegan como defensa al dolor que eso les produce y este pensamiento permanece hasta que progresivamente lo van asumiendo.

-Tristeza. La noticia les produce una enorme tristeza y un cambio en su pensamiento con respecto a los planes acerca de su hijo. Probablemente, tengan que romper con la idea y los planes que habían pensado hacer con su hijo para formar una idea nueva en cuanto a la educación y futuro que esperaban.

Esto generalmente les ocurre a todas las familias, se forman una idea y se plantean unos objetivos con respecto a su hijo, pero luego es el hijo quien decide y forjará su futuro de acuerdo a sus deseos y no a los de sus padres.

- Enfado. Consideran que es una injusticia lo que les ha sucedido y se enfadan ya que no entienden por qué a ellos les ha tenido que suceder eso. Con el paso del tiempo la visión que tendrá la familia es completamente diferente.

- Aceptación. Una vez que la familia lo acepta, empezarán a poner todas las herramientas disponibles para darle la mejor educación y ofrecerle una vida satisfactoria y plena.

¿Cómo lo viven los hermanos?

Los niños con síndrome de Down atraen tal cantidad de atención de los padres que en cierto modo los hermanos se ven afectados por ello. A veces, se les exige que actúen como adultos y se les presiona demasiado en el sentido de cuidar y proteger al hermano, sin tener en cuenta que siguen siendo niños.

Muchas veces, los padres vuelcan demasiadas expectativas sobre ellos para compensar cierta frustración.

La relación del niño con síndrome de Down con sus hermanos suele ser realmente enriquecedora. Suele haber un cariño recíproco y muy especial entre ellos. Aparte es una relación realmente motivante para el chico con síndrome de Down, puede aprender mucho de sus hermanos y, además, son el primer escalón para la integración del chico en la sociedad.

El valor de la familia para el niño con síndrome de Down.

El vínculo familiar es muy importante para todas las personas, pero en el caso de aquellos que tienen este síndrome tiene una importancia especial. Cuando una familia asimila y acepta el hecho, pueden conseguir que el niño viva una vida plena y feliz y también su hijo les puede proporcionar muchos buenos

momentos ya que suelen ser personas muy cariñosas y agradecidas. La familia será su principal punto de aprendizaje y también su punto de apoyo para lograr su integración social.

Se recomiendan los principales objetivos para estimular habilidades de motricidad gruesa en niños hasta los 2 años. Las edades de referencia constituyen meros indicadores que deben tomarse en relación con el nivel de desarrollo del niño.

En este acápite, se ofrecen las etapas y los objetivos de estimulación, sin embargo se recomienda a los padres recurrir a los especialistas que desde sus experticias en el tema puedan orientar con mayor especificidad aquello que no se comprenda adecuadamente.

PARA EL DESARROLLO DE HABILIDADES MOTRICES.

ETAPAS DEL DESARROLLO	OBJETIVOS A DESARROLLAR
0 a 3 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Estimulación de reflejos • Favorecer los movimientos del cuerpo • Control cefálico en diferentes posiciones • Estimulación vestibular
Volteos 3 a 6 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Reforzamiento del control cefálico • Control del tronco • Apoyo en antebrazos en prono • Iniciación a los desplazamientos en prono • Apoyo en manos • Volteos • Reacciones de equilibrio • Toma de peso en pies • Sedestación
6 a 9 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Posición de rodillas • Control del tronco • Sedestación con apoyo

	<ul style="list-style-type: none"> • Toma de peso en manos • Rastreo • Reacciones de equilibrio • Sedestación sin apoyos • Equilibrio en sedestación • Mantenimiento en cuatro apoyos • Marcha de rodillas • Cambios posturales • Gateo • Bipedestación • Estimulación vestibular
9 a 12 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Reforzar adquisiciones anteriores • Bipedestación con apoyo • Equilibrio en bipedestación • Reacciones de equilibrio: caídas • Marcha con ayuda • Bipedestación sin apoyo • Estimulación vestibular • Marcha independiente
12 a 18 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Cambios posturales: incorporarse sin apoyo • Perfeccionamiento de la marcha • Equilibrio y coordinación general • Subir y bajar escaleras • Estimulación vestibular • Marcha rápida
18 a 24 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Reforzar y perfeccionar adquisiciones • Control del movimiento. Saltos • Carrera • Patear objetos • Coordinación dinámica general

Es evidente que en el caso de niños con problemas motores serios, como en la parálisis cerebral, el fisioterapeuta juega un papel de especial importancia en la rehabilitación de estos trastornos.

En la intervención del desarrollo motor de los niños con hipotonía muscular, como es el caso de los niños con Síndrome de Down, el objetivo de la fisioterapia no es acelerar la velocidad del desarrollo, sino, más bien, restringir al máximo el desarrollo de patrones de movimientos compensatorios, que los niños con Síndrome de Down es propenso a desarrollar. En efecto, estos niños tratan de compensar su hipotonía, su hiperlaxitud ligamentosa, su menor fuerza, y la pequeñez de sus extremidades, desarrollando patrones de movimientos compensatorios que pueden acabar en problemas ortopédicos y funcionales (Winders, 2002).

Una meta prioritaria en nuestro Manual informativo es que el niño esté conectado con su entorno, mostrando una buena capacidad de respuesta, y pueda influir adecuadamente sobre él. No obstante, una intervención en esta área nunca será algo aislado; esta relación del niño con su medio físico pasa por una interacción con su entorno social, ya que existe una interdependencia entre las distintas parcelas del desarrollo, y el niño es un todo global que recibe estímulos de cualquier tipo, y reacciona ante ellos.

PARA EL DESARROLLO DEL ÁREA PERCEPTIVO-COGNITIVA.

ETAPAS DEL DESARROLLO	OBJETIVOS A DESARROLLAR
0 a 3 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Favorecer la exploración visual • Fijación de la mirada y contacto ocular • Orientación a estímulos visuales • Seguimiento visual • Estimulación auditiva • Respuestas de orientación a sonidos • Estimular respuestas de

	<p>habituaación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reacción a estímulos aversivos • Estimulación táctil • Estimulación del olfato • Alternar la mirada • Experimentación de las consecuencias de sus propias acciones • Estimulación vestibular • Advertir la desaparición de personas u objetos de su campo visual • Estimulación del reflejo de prensión • Conciencia de su propio cuerpo: manos • Estimular la apertura de las manos
<p>3 a 6 meses</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Estimular la discriminación de diferencias • Mirar activamente alrededor • Alternar la mirada ante varios objetivos • Seguimiento de objetos que se desplazan rápidamente • Localización de sonidos • Prensión voluntaria • Desarrollo de esquemas • Permanencia del objeto • Reconocimiento y exploración de su cuerpo y de su propia imagen • Comprensión de la relación de sus propias conductas sobre los objetos • Repetición de acciones lúdicas

	<p>interesantes para el niño</p> <ul style="list-style-type: none"> • Imitación de gestos y acciones sencillas
6 a 9 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Seguimiento y búsqueda de objetos que se desplazan rápidamente • Manipulación y exploración de los objetos • Estimulación del uso de medios para alcanzar un objetivo • Permanencia del objeto • Discriminación visual y auditiva • Relaciones espaciales • Estimular la anticipación de conductas en el juego • Perfeccionamiento de la prensión • Desarrollo de esquemas • Estimular las acciones del niño sobre los objetos • Estimular la conciencia del propio cuerpo. • Imitación
9 a 12 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Relaciones causa-efecto • Desarrollo de esquemas • Relaciones espaciales del objeto • Uso de medios para alcanzar un objetivo • Combinación de objetos • Reconocimiento de objetos y personas familiares • Permanencia del objeto • Imitación • Discriminación de objetos familiares

	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento de sí mismo • Perfeccionamiento de la prensión: pinza • Juegos de agua
12 a 18 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Mejorar la atención y la exploración • Permanencia del objeto • Estimular el control ambiental • Estimular conceptos de tiempo • Exploración del ambiente externo • Relación causa-efecto • Relación tamaño y espacio • Uso de medios • Discriminación auditiva • Coordinación óculo-manual • Rotación de la muñeca • Relaciones espaciales • Reforzar la combinación de objetos • Garabateo • Concepto de sí mismo • Perfeccionamiento de la prensión • Esquemas de acción: juego simbólico • Imitación
18 a 24 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Uso de medios • Causalidad operacional • Garabateo: imitación de trazos • Coordinación óculo-manual • Estimular la habilidad de solución de problemas • Permanencia del objeto • Agrupar objetos • Iniciación a algunos conceptos

	<ul style="list-style-type: none"> • Estimulación táctil • Discriminación de sonidos • Estimulación olfativa y gustativa • Imitación • Relaciones espaciales • Esquemas de acción
--	---

INTERVENCIÓN EN EL ÁREA SOCIO-COMUNICATIVA.

El área del lenguaje, especialmente en su faceta expresiva, es una de las principales dificultades de los niños con discapacidad, ya desde sus primeros años. Pero en el Manual informativo debemos prestar también especial atención a las habilidades comunicativas, que deben aparecer en los niños desde sus primeros días de vida. Si en el apartado anterior, hablábamos de la relación del niño con su medio físico, ahora nos hemos de referir a la relación del niño con su medio social.

En un Manual informativo concebido para la orientación de familias de niños con Síndrome de Down, tiene una importancia decisiva la estimulación de las habilidades de comunicación del niño, y, por tanto, la implantación de una buena relación socio-afectiva entre los padres y su hijo. Merece la pena que nos detengamos un poco a analizar esta cuestión, ya que en la actualidad es uno de los aspectos que está mereciendo mayor atención y sobre el que se ocupan muchos investigadores. En su relación con su hijo, los padres adoptan distintos estilos, que tienen que ver con su propia forma de ser, con las circunstancias familiares, y con las características del niño. Esos estilos cubren una amplia gama, que va desde el pasivo al coercitivo. Podemos distinguir seis estilos predominantes de los padres en su relación con su hijo (Dunst, 1986):

- ⇒ PASIVO: El cuidador raramente responde a la conducta del niño.
- ⇒ ASEQUIBLE: El cuidador responde de forma verbal o no verbal a la conducta del niño.
- ⇒ IMPLICADO: El cuidador anima al niño a interactuar con personas u objetos.

⇒ ELABORADOR: El cuidador ofrece oportunidades para la diferenciación de la conducta.

⇒ IMPOSITIVO: El cuidador provoca la atención / Interrumpe la conducta espontánea del niño.

⇒ COERCITIVO: El cuidador dirige y controla la conducta del niño.

Es bien sabido que las interacciones entre los padres y su hijo con Síndrome de Down u otros problemas de desarrollo, se ven muchas veces alteradas por las reacciones emocionales perturbadoras de los padres, que pueden disminuir su capacidad de reacción ante las manifestaciones del niño, inhibir su comportamiento interactivo en casos de depresión o de rechazo, o bien distorsionarlo cuando existen altos niveles de ansiedad (Fuertes y Palmero, 1995). A su vez, los niños suelen presentar dificultades para que se interpreten sus señales comunicativas: contacto ocular disminuido, menor capacidad de respuesta o mayor lentitud para responder a los estímulos, reacciones emocionales menos intensas, temperamento difícil en algunos casos (Candel, Carranza y Pérez, 1996; Spiker, Boyce y Boyce, 2000).

En consecuencia, a la hora de estudiar las interacciones entre los padres y sus hijos con SD, se ha descrito a las madres de estos niños como más directivas y con roles más dominantes, percibiendo su papel, primariamente, como una ayuda a sus hijos para ejecutar todo su potencial durante la interacción (Mahoney, Fors y Wood, 1990; Mc Collum y Hemmeter, 1997).

Algunos programas de AT tienen como objetivo único o prioritario la implantación de un adecuado patrón de interacción. Unos, como el de Sandall (1.988) o el Programa de Intervención Transaccional (Mahoney y Powell, 1.988), hacen mayor hincapié en estrategias de instrucción, como la toma de turnos -que proporciona a los padres la base para comprender la interacción con sus hijos, mejorando el equilibrio interactivo, disminuyendo la frecuencia de órdenes y aumentando la frecuencia de las respuestas-, o como el emparejamiento interactivo -que ayuda a los padres a sintonizar su conducta para que ésta sea compatible con las características del niño-.

Otros programas, como el de Clark y Seifer (1.983), tratan de entrenar a las madres para que ellas faciliten la conducta de sus hijos en actividades de la vida diaria, procurando que su estilo de interacción, evolucione hacia unas

categorías caracterizadas por la imitación, la elaboración y la extensión, eliminando, en la medida de lo posible, conductas coactivas y anuladoras. Grácia y del Río (2000) proponen unas pautas de intervención naturalista con las familias, que tienen lugar en el contexto natural del niño y que se basan en las estrategias que, de forma natural, utilizan los padres con sus hijos.

Estas autoras sugieren una serie de actividades para la creación de rutinas interactivas, la adecuación del entorno y la mejora de las estrategias de interacción socio-comunicativa. Desde el inicio, es esencial que los niños se acostumbren a que cada día haya un momento de juego con el padre o la madre. Pero se trata de un juego no impuesto, ni de cambiar del todo la manera de jugar establecida en cada familia (Grácia, 2003). Varios programas sobre los patrones de interacción se han centrado en la mejora de la comunicación.

Algunos han trabajado la interacción social recíproca, observándose beneficios en el sentido de que las madres se hacían menos directivas y con mayor capacidad de respuesta, y proporcionaban señales lingüísticas más claras a sus hijos; éstos, a su vez, mostraban frecuencias más altas de turnos vocales durante las interacciones (Tannock, Girolametto y Siegel, 1992; Dodd, McCormack y Woodyatt, 1994). Algunos autores subrayan la importancia de tener en cuenta los déficits comunicativos de los niños con SD para diseñar estrategias adecuadas: imitación contingente, capacidad de respuesta, seguimiento de la iniciativa del niño, uso de las rutinas sociales (Warren y otros, 1993). Un objetivo prioritario es, pues, procurar que haya unas pautas de interacción adecuadas entre los padres y sus hijos. Me gustaría aclarar que es en esta parcela evolutiva donde se pone muy de manifiesto el papel y la importancia de los padres en la atención hacia sus hijos con dificultades en su desarrollo; no en balde, de la calidad de sus interacciones y de la estimulación social que sean capaces de ofrecer, va a depender la integración del niño en la familia, primero, y en la sociedad después. Si los padres dan la importancia que tiene al desarrollo afectivo y emocional de su hijo, y tratan de favorecerlo de una forma coherente, estarán poniendo unos sólidos cimientos para el desarrollo de una personalidad armónica y estable, con vistas a la integración plena de esa persona.

Conviene señalar, no obstante, que los padres no deben caer en el error de estar continuamente “estimulando” más bien, “incordiando” al niño, malinterpretando las indicaciones de los profesionales. Los niños muy pequeños, y en especial los que presentan problemas de desarrollo, tienen unos cortos períodos de alerta; son esos momentos los que deben aprovecharse para interactuar con ellos, respetando los demás estados y no tratando de enviar mensajes a todas horas.

El consejo de “hablar más a su hijo” debe entenderse como hable más al tiempo que ajusta el lenguaje para satisfacer el nivel de comprensión del lenguaje del niño, con el fin de facilitar el procesamiento del mensaje (Miller y otros, 2000). Como acertadamente señala Grácia (2003), los niños aprenden a hablar durante todas las horas del día en las que se llevan a cabo diversas actividades en lugares diferentes, con varias personas y con objetivos particulares. Una de estas actividades es el juego: los niños pasan muchas horas del día jugando, y no únicamente en solitario, sino con los padres, hermanos, abuelos, parientes, vecinos, iguales.; determinados tipos de juegos favorecen especialmente el desarrollo de la comunicación y el lenguaje.

Los datos de que disponemos en la actualidad nos indican que la intervención en la interacción de los padres con sus hijos discapacitados resulta eficaz en una doble dirección. En lo que respecta a los cambios experimentados en los padres, éstos mejoraban en una serie de variables: aumento de la capacidad de respuesta; mayor expresividad afectiva; organización del medio físico; implantación de un estilo más elaborador, con un descenso en la duración y frecuencia de las conductas controladoras (estimulación, toma de turnos), respetando más las iniciativas del niño. También se encontraron algunas relaciones funcionales entre los cambios en las conductas de los padres y las de los niños: aumento de las vocalizaciones, del contacto ocular y de algunos indicadores del desarrollo (Mc Collum y Hemmeter, 1997).

El programa de AT, por tanto, debe contemplar una intervención en la interacción padres-hijo, con el fin de procurar instaurar estilos y patrones interactivos adecuados. Los objetivos de esta intervención son los siguientes: a) Procurar que los padres inicien actividades y juegos placenteros con su hijo, para que éste se sienta más motivado y reaccione más y mejor, y para que

aquéllos disfruten con su rol de padres; b) Desarrollar en los padres habilidades de observación para interpretar las señales de su hijo; y, c) Aumentar y mejorar la comunicación de la díada padres-hijo.

La intervención en esta área también contempla el lenguaje comprensivo y expresivo. Desde los primeros días de vida, los tratamientos orales motores deben formar parte de la intervención. Los resultados del trabajo de Kumin y sus colaboradores (2001), sugieren que los niños pequeños con hipotonía muscular, entre ellos los niños con Síndrome de Down, que recibían de forma continuada un tratamiento oral motor, mejoraban su función motora para comer, beber y hablar.

A veces los programas se centran mucho en mejorar, sin más, las habilidades lingüísticas del niño con discapacidad, sin tener en cuenta el valor del ambiente en que se desenvuelve el niño. En efecto, conviene influir sobre el entorno, de manera que la estimulación sea más rica y adaptada a las características del niño. Iacono y otros (1998) estudiaron la eficacia de un programa de implementación de lenguaje para madres, cuyos hijos tenían entre 2; 3 y 3; 6 años. El análisis descriptivo de las conductas comunicativas de las madres indicó que, después del tratamiento, ellas tendían a dirigir más frases a sus hijos; utilizaban más modelos; usaban menos preguntas y frases directivas, y más estrategias, aunque limitadas, de enseñanza.

En este sentido, también se están revelando como muy eficaces las intervenciones que resaltan uno de los puntos fuertes de los niños con Síndrome de Down: el procesamiento de la información visual.

Los programas de lenguaje-lectura, implantados desde los primeros meses, resultan un complemento muy válido dentro del programa de atención temprana (Navarro y Candel, 1992; Candel, 2002). Estos programas resultan igualmente beneficiosos para niños que presentan dificultades en el procesamiento de la información auditiva, y que tienen como punto fuerte su canal de comunicación visual-vocal.

En el cuadro siguiente recogemos algunos objetivos de intervención en el **ÁREA SOCIO-COMUNICATIVA DURANTE LOS DOS PRIMEROS AÑOS DE VIDA:**

ETAPAS DEL DESARROLLO	OBJETIVOS A DESARROLLAR
0 a 3 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Estimulación verbal y táctil • Contacto ocular y fijación visual • Exposición a ambientes hogareños • Orientación a estímulos visuales y auditivos • Respuesta a estímulos aversivos • Estimular la sonrisa social • Establecimiento de pautas de interacción padres-hijo • Respuesta a estímulos aversivos • Socio-comunicación
3 a 6 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Reforzar el contacto ocular y la fijación de la mirada • Discriminaciones visuales de referencia • Reacciones ante el espejo • Imitación • Juegos y estímulos socio-emocionales • Juegos de interacción • Discriminación ambiental • Intercambios comunicativos • Adaptación social al medio
6 a 9 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Comprensión social del medio • Conductas de juego • Expresiones emocionales • Intercambios comunicativos. Imitación • Juegos de interacción • Adaptación social

9 a 12 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Miradas de referencia • Comprensión de situaciones familiares • Adaptación social y afectiva • Imitación • Juegos comunicativos y de interacción • Comprensión de la prohibición • Expresiones emocionales • Comprensión verbal • Expresión verbal: iniciación
12 a 18 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Socialización • Imitación gestual • Comunicación • Imitación vocal • Comprensión verbal • Expresión verbal
18 a 24 meses	<ul style="list-style-type: none"> • Socio-comunicación • Imitación • Comprensión • Expresión verbal

En el Manual informativo, podemos recurrir a tres tipos de actividades: rutinarias (que ocurren regularmente), planificadas (no suelen ocurrir normalmente si no son diseñadas), y actividades iniciadas por el niño. Estos tres tipos de actividades se combinan. La actividad en sí misma no es lo importante; lo fundamental es la oportunidad para practicar las habilidades. Siempre que sea posible, la intervención debe hacerse en las actividades de la vida diaria del niño. El uso de actividades diarias y de juego ayuda mucho a los niños a desarrollar respuestas útiles y generalizables. De otro lado, las actividades rutinarias ofrecen oportunidades para incorporar a la intervención habilidades que proporcionan una utilidad inmediata para el niño, poniendo a su alcance un objeto o acción útil o deseada. La incorporación de actividades rutinarias al Manual informativo, asegura oportunidades frecuentes y prácticas

para desarrollar habilidades. Parece que el aprender a expresar necesidades en condiciones naturales y relevantes, conduce a un aprendizaje eficaz y eficiente.

Las actividades iniciadas por el propio niño llamarán y mantendrán más su atención e interés. Teniendo en cuenta la importancia fundamental que tienen los intereses y la motivación del niño, en lugar de actividades seleccionadas por los padres o el estimulador, se deben identificar los intereses del niño, y luego el adulto interactúa y juega con él a lo que éste ha seleccionado.

El uso de actividades planificadas debe hacerse como una extensión natural de lo que a los niños les gusta hacer, y no como una experiencia de entrenamiento separada o fragmentada, no ligada a sus necesidades y conocimientos diarios.

En resumen, hemos de procurar:

- Permitir al niño iniciar actividades, siempre que sea posible.
- Seguir la iniciativa del niño a menos que su conducta o actividad sea demasiado repetitiva, regresiva o se aparte de los objetivos propuestos.
- Introducir actividades planificadas que sean significativas para los niños.
- Controlar la implicación y el interés del niño en las actividades, y cambiar o introducir las adaptaciones pertinentes cuando la motivación decaiga.
- Observar constantemente la conducta de los niños y presentar oportunidades para mejorar sus habilidades de solución de problemas.

El Manual informativo para la orientación de familias de niños con Síndrome de Down en etapas tempranas de su desarrollo, debe basarse en el contexto natural del niño, y, en consecuencia, hay que diseñar de forma coherente ese medio físico y social, de manera que sea rico en estímulos para favorecer el desarrollo del niño y el buen equilibrio de la familia. Lo más importante no es tanto la adquisición de habilidades por parte del niño, cuanto una buena integración socio-comunicativa y la aprehensión de estrategias de solución de problemas y de autonomía personal y social, con vistas a un funcionamiento independiente el día de mañana.

Pese a la importancia que en la elaboración, diseño y ejecución del Manual informativo tiene, a nuestro juicio, este apartado de las visitas domiciliarias, no

parece que, a priori, sea bien comprendido por muchos, que pueden contemplarlo como una intromisión innecesaria en su hogar. En efecto, es posible que aparezcan ciertas reticencias o recelos al principio, sobre todo en algunas personas muy celosas de su intimidad. Pero no es menos cierto que la intención de un profesional que visita (de alguna manera) a la familia no es, ni por asomo, la de inspeccionar o inmiscuirse en las vidas de los demás; al contrario, se trata de ayudar a la familia a adaptar el ambiente en que se desenvuelve el niño de la mejor manera posible. Esto es algo que parece absolutamente lógico cuando se parte de la idea de la importancia que tienen los contextos en el desarrollo del niño y, por ende, de su adecuada disposición para favorecer su desarrollo. Si se piensa que lo único válido es lo que se hace en el Centro especializado, obviamente carece de sentido hacer estas “visitas”. Es curioso que cuando el niño empieza a asistir a una Escuela o Circulo Infantil, nos apresuremos a implantar una buena coordinación con los educadores y concertamos rápidamente reuniones y visitas periódicas a la Escuela para establecer una buena relación que será beneficiosa para el niño. ¿Por qué no hacer lo mismo en el caso del hogar, donde el niño pasa la mayor parte de su vida?

2- CONOCIMIENTO DE LAS PARTICULARIDADES DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

Cada niño tiene su propio temperamento, estilo de aprendizaje, patrón y tiempo de crecimiento. Sin embargo, los estudios e investigaciones permiten identificar las etapas del desarrollo infantil y las conductas que el niño o niña realiza en cada una de ellas.

Estos conocimientos son de vital importancia para los padres pues les permite saber cuáles son las áreas que se deben estimular en el niño por ser deficitarias o si nuestro hijo se está desarrollando normalmente o de una manera avanzada para su edad. A continuación les mostramos los aspectos más relevantes en cada una de sus etapas:

Características físicas.

En esta fase los niños alcanzan un mayor desarrollo psicomotriz, adquiriendo habilidades motoras finas que les permiten, en el futuro, practicar diferentes deportes y realizar distintas actividades como dibujar, recortar y aprender a escribir. Luego, se da un alargamiento de las extremidades y cambian de dientes.

Durante estos años se consigue cierta armonía y proporcionalidad en el aspecto físico que se mantiene hasta la adolescencia. Puede llevar a cabo movimientos cada vez más fuertes y precisos y actividades físicas más difíciles.

Desarrollo intelectual.

El progreso en su aprendizaje es notorio, así como también el manejo del lenguaje, la comprensión de ideas y el conocimiento de la realidad. Esta época ha sido llamada el "período de la madurez infantil".

El niño fortalece su capacidad de pensamiento y busca explicaciones lógicas. Puede memorizar gran cantidad de datos y siente profunda curiosidad por saber acerca de sitios, personas y hechos desconocidos. Puede mantener concentrada su atención cada vez por más tiempo.

Ésta es la etapa escolar, lo cual favorece de manera importante el desarrollo intelectual del niño y estimula su afán por aprender, cosa que es extremadamente positiva y debe apoyarse permanentemente. La escritura y la lectura son unas de las herramientas esenciales en este sentido.

La independencia, la creatividad y el sentido crítico crecen progresivamente y deben ser adecuadamente canalizados para que contribuyan a hacer del niño una persona segura de sí misma.

La adecuada adaptación del niño al ambiente escolar depende de una buena interacción entre los padres, el profesor y el mismo niño y la experiencia que éste viva allí influirá en forma definitiva en su desarrollo futuro.

La familia tiene una importante tarea que cumplir con el niño en cuanto a los hábitos de estudio, al desarrollo de las habilidades sociales, al interés por aprender y al favorecimiento de condiciones propicias para la realización de las tareas escolares.

El aspecto emocional.

El desarrollo del lenguaje le permite al niño expresar cada vez mejor sus emociones y sentimientos, favorecido esto por el acercamiento y la apertura a otras personas, especialmente a los de su edad.

El egocentrismo de la edad temprana va desapareciendo al entrar cada vez más en contacto con los demás; por eso unas de las mayores dificultades de esta etapa es la aceptación del otro, la cual choca con la omnipotencia de la primera época, pues el niño tiene que aceptar que sus semejantes tienen otros deseos y necesidades que no siempre coinciden con los suyos.

Hay una lucha entre el deseo del niño de autoafirmarse a toda costa y el tener que aceptar la autoafirmación de los otros, en primer lugar los padres, luego los hermanos y después los niños de su edad y demás personas con quienes entra en contacto.

En este proceso es fundamental la guía de los padres para enseñarle ya desde esta fase las tres leyes que el terapeuta Bert Hellinger ha señalado como "indispensables en todo sistema familiar" y que le ayudarán al niño a vivir su vida con orden desde el comienzo.

Son éstas:

- La pertenencia: Todos los miembros de la familia deben ser tenidos en cuenta, nadie puede ser excluido, olvidado, maltratado o descuidado.
- El orden: Existe una jerarquía en la familia que debe ser respetada, es decir, los abuelos están primero, luego los padres, después los hijos.
- El equilibrio: Todos en la familia deben dar y recibir en igual proporción, es decir que todos tienen deberes y derechos por igual, los cuales deben ser respetados por todos para que haya relaciones de justicia.

El aprendizaje de estas leyes fundamentales le permitirá al niño tener una convivencia armónica con los demás.

Bases para una personalidad firme.

En esta etapa es fundamental la interacción con otros niños para favorecer su socialización y entrenarlo a vivir en sociedad. Tiene estrecha relación con estas vivencias la imagen que él se va formando de sí mismo, en la cual influye la forma en que es tratado por las personas más significativas como son sus padres, hermanos, compañeros y profesores.

También en esta época se consolidan los patrones de conducta y las normas morales aprendidas de las figuras de autoridad, padres y maestros, especialmente.

De ahí lo importante del respeto en el trato al niño y del ejemplo que se le debe dar en términos de comportamientos correctos y sanos, para no favorecer en él desviaciones de conducta inadecuadas y perjudiciales a la larga para todos.

Por ejemplo, si un niño desde temprana edad ve a sus padres robar, aprenderá a su vez a hacerlo e incorporará en su vida de adulto este patrón incorrecto de conducta. Igualmente ocurrirá si se le muestran valores y principios sanos.

Algunas recomendaciones prácticas.

- Ante todo, es indispensable estar en constante comunicación y diálogo con el niño, escucharlo y compartir sus experiencias en la casa, la calle, el colegio, estar al tanto de sus amistades y de las personas con quienes entra en contacto.

- El niño debe ser tratado en esta etapa como lo que es: un menor de edad, y no exigirle actividades de adulto o pretender, por ejemplo, que cumpla el papel de esposo o papá si éste abandona a la familia.

- Tampoco debe enterarse de lo que ocurre entre papá y mamá, pues la relación de pareja es asunto solamente de los mayores y los hijos no deben usados como intermediarios, árbitros o víctimas en los conflictos conyugales, ni estar informados de ellos.

- Desde que nacen, aunque el papá o la mamá ya no estén en la familia, debe enseñársele a los hijos a respetar y honrar al padre y a la madre, con todo lo bueno y lo no tan bueno, agradeciéndoles el regalo que les dieron: la vida.

- Favorecer la integración del niño en el hogar, en la escuela y en diversos ambientes propicios para su adecuado desarrollo físico, emocional e intelectual.
- Fomentar la autonomía del niño estimulándolo a tomar decisiones como elegir la ropa que desea usar, permitirle participar en excursiones escolares, etc.
- Hacer que colabore progresivamente en las responsabilidades domésticas, lo cual contribuye a su maduración y aprendizaje. Estas tareas deben ser adecuadas a sus posibilidades y estimular su iniciativa. No deben darse discriminaciones en cuanto al sexo en este sentido.
- Enseñarle a hacerse responsable de su aseo y arreglo personal, y de sus cosas, de modo que aprenda desde pequeño el orden en todo.
- Disciplinarlo con amor y respeto, de modo que aprenda las normas básicas de convivencia familiar y social. Por ejemplo, adiestrarlo en el dominio de sí mismo, el control de la agresividad, la aceptación de la autoridad, etc.
- Canalizar adecuadamente su espíritu crítico y hacerlo capaz, a su vez, de soportar la crítica, a la cual tendrá que enfrentarse en todas las etapas de la vida.
- Es el momento de enseñar al niño a administrar el dinero, asignándole una cantidad determinada para sus gastos.

(María Cristina de Hidalgo).

<http://www.colombiaaprende.edu.co/html/familia/1597/article-89326.html>

La importancia del desarrollo motriz en el niño.

La posibilidad de movimiento se inicia en el periodo fetal, hacia el tercero o cuarto mes de embarazo, donde se registran los primeros movimientos causados por los reflejos cervicales, laberínticos, diagonales, plantares y tendinosos. En el nacimiento, la vida del niño y su movimiento se caracteriza por ser inconsciente e incoordinado, producto de la actividad cortical. Estos movimientos reflejos, 70 reflejos primarios durante el periodo neonatal, constituyen respuestas adaptativas del niño a su medio, que van desapareciendo a medida que se inicia la integración de sistemas más evolucionados de movimiento. La existencia de estos reflejos son el prelude de

las nuevas funciones de movilidad, pero para que éstas aparezcan, los reflejos deben desaparecer.

El interés por el desarrollo motor y la educación del movimiento en los niños se ha incrementado rápidamente en los últimos años. Las aportaciones de teóricos como Piaget, Wallon, Erikson, etc., han despertado un considerable interés en las contribuciones del movimiento al desarrollo cognitivo y socio-afectivo del niño.

DESARROLLO DE LA MOTRICIDAD GRUESA.

Es esencial ayudar desde el comienzo al niño con Síndrome de Down a desarrollar el interés y las habilidades que necesite para realizar una serie de actividades físicas y recreativas, como pueden ser jugar a la pelota, nadar y bailar.

CONTROL DE LA CABEZA.

El objetivo más importante en la fase inicial de un proceso de intervención precoz quizá sea el de conseguir un buen control de la cabeza. El bebé encuentra mucho más fácil levantar la cabeza cuando descansa sobre su estómago (prono) que cuando lo hace sobre su espalda.

Los niños con Síndrome de Down frecuentemente levantan la cabeza en postura de decúbito prono desde las primeras semanas de vida. A veces nos damos cuenta del retraso en el control de la cabeza cuando no pueden mantenerla levantada durante más tiempo o cuando no pueden girarla de un lado a otro. Si se coloca al niño boca abajo, con la cabeza apoyada sobre el borde de la cama y se le muestra un juguete de colores por encima de su vista, puede conseguirse con éxito que levante la cabeza. El niño seguirá el movimiento del objeto girando éste de un lado a otro.

Una vez el niño tiene control de su cabeza está preparado para incorporarse y darse la vuelta.

INCORPORARSE.

Cuando el niño ya mantiene la cabeza levantada y mira de un lado a otro mientras está echado sobre su estómago (en posición fina), puede observarse el primer intento por incorporarse. El niño puede tener todavía los codos

doblados y apoyarse en los antebrazos, pero pronto comenzará a separar el pecho del suelo y a arquear la espalda, para esto necesitan reforzar los músculos de sus hombros, espalda y brazos.

Puede prepararse un rodillo sólido con almohadones, mantas o almohadas y colocarlo debajo del estómago y caderas del niño, aunque el pecho no debe descansar sobre el rodillo. Las caderas se deben sujetar con firmeza mientras se le anima a levantar la cabeza y la parte superior de la espalda. Hay que colocar juguetes interesantes a una distancia apropiada o ligeramente encima de su cabeza, que se pueden mover de un lado a otro para estimular al niño a girar la cabeza y el tronco.

DARSE LA VUELTA.

La fase de desarrollo motor que se refiere a darse la vuelta es importante para el niño, porque expresa su deseo y capacidad para trasladarse de un sitio a otro y explorar el propio entorno. El niño con Síndrome de Down puede empezar esta fase de su desarrollo a una edad superior a la de los demás niños, y puede también permanecer en esta actividad durante más tiempo antes de pasar a las siguientes etapas de gatear y arrastrarse.

Darse la vuelta es una gran experiencia muy valiosa y una buena preparación para alcanzar logros más duros del aparato locomotor. Si esta actividad no surge de manera espontánea hay que estimularla. Para ello se coloca al niño sobre una colchoneta o alfombra pequeña; dos personas sujetan la colchoneta por cada lado, inclinando la colchoneta en el mismo sentido. La mayoría de los niños disfrutan con esta actividad, y es un buen punto de partida para una forma de darse la vuelta más activa y voluntaria.

El volteo desde el estómago hacia la espalda es un proceso más complicado, porque requiere más control de la cabeza, así como la capacidad de iniciar el movimiento incorporándose sobre un brazo.

Debe estimularse la actividad de darse la vuelta. Es un buen ejercicio para entrenar el control y el equilibrio corporales.

SENTARSE.

Cuando es un niño muy pequeño se le incorpora para sentarle, la cabeza puede bambolearse y caer hacia atrás. El niño con Síndrome de Down tarda más tiempo en mantener la cabeza que el niño "normal". Esto es debido, en parte, a la debilidad de los músculos del cuello, pero también al retraso del desarrollo en general. Aunque esta caída de la cabeza hacia atrás disminuye con el crecimiento, es importante estimular lo antes posible el buen control de la cabeza en posición sentada.

Si se sujeta a los niños fuertemente por las caderas, éstos reforzarán sus espaldas para mantener un buen equilibrio. El niño aprenderá gradualmente a controlar los músculos del cuello y de la parte superior de la espalda.

Hay que evitar las posturas y posiciones que puedan ser perjudiciales para el desarrollo de un buen patrón motor. En lugar de permitir que el niño esté sentado durante largo tiempo en el suelo, ha de escogerse una postura que le permita tener las piernas dobladas y muy juntas, manteniendo el tronco recto.

A medida que el niño crece y madura, deben hacerse cambios más complejos en las distintas posturas de asiento para desarrollar un buen equilibrio. Las reacciones del equilibrio tiene lugar cuando se empuja el cuerpo hacia delante, hacia los lados o hacia atrás, principalmente cuando esas posturas cambian con rapidez. Para provocar esas acciones pueden utilizarse estas actividades:

Cuando el niño esté en brazos, levantarlo y después bajarlo en posición vertical u horizontal, cogiéndole por las caderas.

Sentar al niño sobre el borde de una mesa o sillas tan pronto como sea posible hacerlo con seguridad. Esta postura posibilita mayor libertad de movimientos del tronco, lo que, a su vez, permite al niño mirar en todas las direcciones y alcanzar distintos objetos. El niño va venciendo gradualmente el miedo a caerse y aprende a adaptarse a los cambios espaciales.

Echarse en el suelo con las rodillas dobladas. Colocar al niño contra ellas o encima de ellas y sujetarle cuanto sea necesario. Balancear al niño hacia adelante, hacia atrás y de un lado al otro.

Gradualmente, se estimula al niño a cargar más peso en sus piernas al inclinarse hacia delante para alcanzar un objeto. Esto es igual que la primera

fase de levantarse de una silla. Se establece un buen patrón para las siguientes fases de mantenerse en pie y caminar.

PASO DE ESTAR ECHADO A SENTADO.

La mayoría de los niños necesitan poca práctica para pasar de la postura echada a la sentada. Simplemente girando de lado, se impulsan hacia arriba con los brazos y se sientan. Por el contrario, los niños con Síndrome de Down suelen seguir una secuencia distinta de movimientos. Pueden darse la vuelta sobre el estómago, separan luego las piernas y se apoyan con las manos e impulsan con los dos brazos para levantar el tronco del suelo.

Llegando a este punto se ha logrado un paso muy importante en el desarrollo de la motricidad gruesa del niño afectado por el Síndrome de Down.

El niño ahora puede observar lo que ocurre a su alrededor desde una perspectiva distinta. Alcanza objetos que le eran inaccesibles, puede rodar hasta un lugar distinto y explorar su nuevo entorno mientras está sentado. Por primera vez ha conquistado la gravedad.

La próxima etapa del desarrollo de la motricidad gruesa es la de gatera y arrastrarse, que quizá no sea fácil de conseguir.

ARRASTRARSE Y GATERA.

Arrastrarse o reptar es cuando el niño se mueve con el estómago a ras del suelo. Cuando gatea, el niño avanza sobre sus manos y rodillas manteniendo el estómago a distancia del suelo.

Casi todos los niños se arrastran antes de llegar a gatear. Al niño con Síndrome de Down puede faltarle la fuerza muscular suficiente en sus brazos, hombros y tronco para ponerse en posición de gateo y mantenerse así un rato. A muchos niños les es más fácil gatear hacia atrás o girar, que gatear hacia adelante. Otros prefieren moverse a saltitos sobre sus nalgas.

Al niño que se siente motivado para arrastrarse y gatear, pero que carece del tono muscular suficiente para poder hacerlo, se le puede ayudar quitándole parte del peso que recae sobre sus miembros. Pasando una banda o toallita por debajo de su abdomen y separando después ligeramente el abdomen del

suelo. Se le inicia en el gateo golpeándole suavemente en las plantas de los pies, o ayudándole en los movimientos de brazos y piernas.

Gatera por las escaleras es una manera excelente de ganar el sentido del equilibrio y de desarrollar buenos patrones de movimiento.

ARRODILLARSE Y PUESTA EN PIE.

La mayoría de los niños que han aprendido a incorporarse llegan con bastante rapidez a mantenerse en pie sin ayuda durante períodos más largos de tiempo.

Los niños con Síndrome de Down pueden seguir un proceso de desarrollo motor algo distinto. Tardan más que los niños “normales” en mantenerse en pie. Suelen necesitar ayuda durante un período de tiempo más prolongado antes de poder sostenerse erguidos solos. La debilidad de los músculos antigravitatorios de la piernas, brazos y tronco retrasan a menudo el poder lograr la posición vertical. Los niños con músculos débiles con frecuencia tienen más miedo a mantenerse en pie sin ayuda.

Un niño con Síndrome de Down se mantendrá al principio en pie, probablemente, con las piernas separadas y los pies ligeramente hacia afuera. Esta postura permite un equilibrio y una estabilidad mejores. Sin embargo, con el tiempo debe cambiarse esta postura.

Una manera de alcanzar la meta es empujar ligeramente hacia abajo las caderas del niño para provocar una reacción de resistencia a este empuje. El niño irá adquiriendo gradualmente confianza en su capacidad para mantenerse en pie solo cuando se disminuya la ayuda que se le ofrece.

Para superar el miedo a mantenerse en pie sin apoyo, suele ser una ayuda el dar al niño una pelota grande para que la sujete con ambas manos.

Debe estimularse al niño a ponerse de puntillas ya que los músculos gemelos suelen ser uno de los conjuntos musculares más débiles de los niños con Síndrome de Down.

CAMINAR.

Aunque mantenerse en pie y caminar se consideran a menudo una misma cosa, son fases bastante distintas del desarrollo motor. Caminar exige un nuevo elemento, es decir, la capacidad para impulsar el cuerpo hacia adelante.

Para un niño con Síndrome de Down, el caminar constituye a veces un verdadero obstáculo que hay que vencer. Incluso después de dominar el estar en pie sin ayuda, mantenerse sobre una pierna puede ser más difícil. Por tanto, se retrasa a menudo el paso de caminar con ayuda a hacerlo sin ella.

Las características posturales de los niños con Síndrome de Down que se veían cuando están en pie pueden estar presentes todavía al andar. Las piernas separadas, las rodillas apuntando hacia afuera y ligeramente hacia atrás, y los pies planos sobre el suelo.

No es conveniente sujetar al niño manteniendo sus brazos por encima de sus hombros en las llamadas posturas “en guardia”. Es mejor situarse frente al niño que caminar con el peso del cuerpo inclinado hacia delante. Se ha demostrado que con intervenciones tempranas y cirugía precoz, el desarrollo motor de estos niños avanza más.

Conviene tener cuidado en no considerar la edad a la que el niño empieza a andar como un indicador de cómo evolucionará un niño con Síndrome de Down en etapas posteriores de su desarrollo. La realización de una valoración de la forma de andar del niño es una característica muy importante del programa de desarrollo de la motricidad del niño. Se deben prevenir los patrones motores defectuosos antes de que se conviertan en parte integrante del repertorio motor del niño, y resulte después más difícil corregirlos.

CORRER.

Al correr, la carga oscila de una pierna a otra con más rapidez que al caminar. También se necesita impulsar el cuerpo hacia delante y mantener el equilibrio mientras se realizan movimientos a mayor velocidad. Para impulsar el cuerpo hacia delante se necesita una cierta fuerza en los músculos gemelos y en otros grupos musculares.

El niño con debilidad muscular tiene con frecuencia algunas dificultades tanto para mantenerse erguido como para impulsar su cuerpo hacia delante. Puede correr despacio y torpemente, levantando apenas los pies del suelo, al tiempo que mantiene los brazos al nivel o cerca de los hombros para guardar el equilibrio.

A continuación se muestran unos ejercicios que se han utilizado con éxito para evitar patrones motores defectuosos:

Pisar con fuerza o evitar chocar con obstáculos como cajas, tableros o una cuerda: levantar rodillas hasta el pecho al correr sobre un punto fijo; subir escalones altos, taburetes o sillas bajas.

Caminar de puntillas y alcanzar juguetes colocados en un sitio elevado.

Guardar el equilibrio sobre una pierna, primero se realiza con apoyo.

Balancear los brazos alternativamente

Para el niño que no comienza a caminar espontáneamente, hay que buscar la manera de animar su iniciativa y sentido de la competencia.

Agacharse y levantarse son ejercicios que fortalecen los músculos del tronco y de las piernas. El niño con Síndrome de Down prefiere generalmente sentarse a estar en cuclillas, ya que esta postura exige más esfuerzo cuando se tiene una fuerza muscular insuficiente. Por eso, siempre que se pueda, debe animársele a que se agache y a que cambie de postura, de sentado a erguido.

SALTAR Y BRINCAR.

Saltar y brincar son actividades que exigen un grado más alto de equilibrio y de impulso del que se necesita para correr. Ambos son unos ejercicios motores excelentes para el niño que necesita desarrollar el equilibrio y el tono muscular. En primer lugar, puede practicarse el salto fijo sobre un colchón pero siempre bajo vigilancia.

Algunos niños no están muy interesados en actividades de la motricidad gruesa y en deportes, y prefieren otras ocupaciones más sedentarias.

No hay motivos para suponer que las personas con Síndrome de Down no sean capaces de alcanzar el éxito en los deportes y demás ocupaciones recreativas. De hecho, sus habilidades corporales pueden ser más tarde sus medios más valiosos de competencia, como se ha demostrado en las Olimpiadas Especiales. El jugar a los bolos, la danza, la natación, el esquí y demás actividades semejantes enriquecen en gran manera la vida de una persona.

DESARROLLO DE LA MOTRICIDAD FINA.

“Las manos son los instrumentos de la inteligencia del hombre”.

El niño con Síndrome de Down (como cualquier otro niño) puede comenzar a aprender desde el nacimiento, generalmente, un bebé adquiere primero las habilidades de la motricidad gruesa antes de estar preparado desde el punto de vista madurativo para realizar las de motricidad fina. Ese desarrollo secuencial no es aplicable necesariamente al niño con Síndrome de Down, ya que éste puede estar retrasado en el desarrollo del motor grueso como consecuencia de una hipotonía muscular, una enfermedad congénita cardíaca u otros defectos físicos. Este niño quizá esté preparado con la madurez necesaria para las habilidades más avanzadas de la motricidad fina, antes de llegar a ser competente en ciertas actividades de la motricidad gruesa.

Es preciso valorar de forma completa la visión del niño, el grado de su atención y el nivel de su desarrollo cognitivo.

Hay que hacer un reconocimiento de la fuerza y el control musculares de la cintura escapular (hombros) y de los brazos del niño. La estimulación motora fina y el juego han de combinar varias experiencias de aprendizaje.

ESTIMULACIÓN MOTORA FINA Y MANIPULACIÓN BÁSICA.

Desde el nacimiento y durante las primeras semanas el niño agarra un objeto colocado en la mano. Inicialmente, es un acto reflejo. Parece que los bebés prefieren agarrar objetos largos y delgados que cortos y redondos.

El niño que tiene debilidad muscular y necesita más estabilidad para realizar sus actividades motoras hay que colocarle con más cuidado para sacar el máximo partido de toda la fuerza muscular de que disponga en los brazos, cintura escapular y tronco.

Los bebés pequeños hacen al principio movimientos de rastreo para coger un objeto. Lo agarran con toda la mano, lo que se llama asimiento palmar. Posteriormente, aparece un asimiento con el dedo índice y pulgar, lo que permite agarrar y manejar objetos más pequeños.

Los niños con Síndrome de Down comienzan más tarde que el promedio de los demás en mover el pulgar alrededor de la palma de la mano. El asimiento con los dedos índice y pulgar, llamado también pinza digital, puede practicarse colocando y manteniendo los dedos pulgar e índice del niño alrededor de un objeto apropiado, como un bloque pequeño (cubo), una pelota de papel o una pasa. Aplicando una ligera presión en la mano del niño para transmitirle la sensación de estar sujetando algo y usando repetidamente la palabra “sujeta”, se va estableciendo gradualmente el significado de la palabra. Pronto el niño se animará a coger objetos sin ayuda.

En el niño normal se produce espontáneamente el aprender a utilizar ambas manos a la vez y a pasar un objeto de una mano a otra. Sin embargo, el que sufre un retraso en sus habilidades de la motricidad fina tiene que practicar. Una manera divertida de interesar al niño en el uso de ambas manos simultáneamente es mediante el juego del Pat-a-Cake.

También se debe estimular el uso de los dedos individualmente, en lugar de moverlos todos a la vez. El índice puede usarse para empujar, meter en un agujero, golpear una tela, etc. Hay que facilitar la experiencia de arrugar papel o lanzar un bloque. Durante el juego deben observarse cuidadosamente los movimientos de las manos y de los dedos. Hay que guiar al niño para que realice el patrón correcto de movimiento. Esto servirá de modelo para actividades de motricidad fina más independientes.

Un bebé aprende con gran rapidez que un objeto que se tiene en una mano puede también soltarse. Parece que los niños que se desarrollan más lentamente quieren sujetar los objetos durante más tiempo y no quieren soltarlos. Hay que motivarles y enseñarles a abrir los dedos para dejar caer una pelota o un bloque.

Lanzar. - Una vez que ha aprendido a sujetar y a soltar, debe iniciarse la práctica de lanzar. La mayoría de los niños comienzan a lanzar sin tener conciencia de lo que hacen.

El acto de lanzar es una experiencia rica en aprendizajes para el niño. Requiere movimientos gruesos y finos de los miembros superiores y se establece una coordinación óculo-manual. Los padres de niños con Síndrome

de Down se preocupan a menudo porque arrojan los objetos alrededor de forma indiscriminada

PERMANENCIA DEL OBJETO.

Jean Piaget ha señalado el concepto de permanencia como un estado importante del desarrollo cognitivo. A continuación se exponen algunas actividades para que el niño se familiarice con la permanencia de los objetos:

El juego del “peek-a-boo”, en el que el niño debe ser el encargado de quitar se un pañuelo del rostro para a continuación decir: ¡Cu-cú...Tas!.

Juegos del escondite: cubriendo un juguete con la mano para esconderlo y volviendo a mostrárselo. Hacer rodar una pelota debajo de una mesa o silla y dejar que el niño la busque.

JUEGO EFICAZ.

Es importante que los niños con problemas de desarrollo motor tengan muchas oportunidades de jugar con niños “normales”.

Los niños con Síndrome de Down se sienten a menudo más cómodos con un grupo de participantes más jóvenes. La edad cronológica no ha de ser, por tanto, un factor decisivo en la elección de compañeros de juego, sino más bien los intereses. La personalidad y el nivel de desarrollo del niño.

SENSORIAL... SEGUIR OBJETOS CON LA VISTA, ETC

Una estimulación sensorial es la apertura de los sentidos, que nos comunica la sensación de estar más vivos. Los colores son más intensos, los olores más sutiles, los alimentos tienen otro sabor y una textura más refinada. La vida en general tiene otro significado, porque los sentidos pasan a un primer plano, favoreciendo el vivir más intensamente. Una estimulación sensorial provoca entonces como un estado de receptividad sensitiva que repercute en una mayor atención, la que a su vez es como la mecha que enciende la conciencia. Cualquier persona que reciba estimulación observará inmediatamente cambios en el patrón de dormir, comer, y del estado de ánimo que contribuyen al bienestar general.

LA FAMILIA.

La familia, es el elemento natural y fundamental de la sociedad. Los lazos principales que definen una familia son de dos tipos: vínculos de afinidad derivados del establecimiento de un vínculo reconocido socialmente, y como el matrimonio que sólo permite la unión entre dos personas.

Este material interpreta la información sobre las familias con hijos que presentan discapacidades diversas y su atención institucionalizada, destacando las acciones desarrolladas con los padres en el espacio de las escuelas especiales.

Para adentrarnos en el análisis de estas realidades veamos brevemente la comprensión desarrollada acerca de la familia con hijos que presentan discapacidades, construida desde la clínica, la investigación y la capacitación a educadores.

La familia desempeña un papel fundamental en la educación de los niños y jóvenes, a tal punto, que sin lugar a dudas los principales responsables de las mismas resultan ser los padres.

La educación familiar marcha unida a la educación que brindan las instituciones e incluso la sociedad en su conjunto en la formación de la personalidad del individuo, a la vez que constituye su enlace.

Las influencias del ambiente en la formación de la personalidad del individuo comienzan desde que viene al mundo y en primer lugar, es a través de la familia que los niños perciben un modo de vida determinado que se expresa en actividades y conductas específicas. Por ello la familia se convierte en la primera escuela del niño.

El papel formativo de la familia es también fundamental pues los estímulos que reciben y los ejemplos que los niños y jóvenes reciben en el seno familiar tienen influencia primordial en sus hábitos, actitudes y conductas.

La educación familiar no está institucionalizada, por lo tanto está mucho más sujeta a reglas. Cada familia educa a su manera. No existen patrones establecidos acerca de qué se debe hacer, cómo hacerlo, cuándo hacerlo; por eso cada familia tiene sus propios métodos educativos con los niños. Unido a esto, la familia de un niño discapacitado se enfrenta a dificultades que no sólo vienen dada por la táctica utilizada, sino también por el problema que deben

enfrentar al tener un hijo “diferente a los demás”, en lo cual concurren determinados sentimientos derivados del desconocimiento de las características que presenta ese niño que alcanzará un desarrollo que en definitiva se aparta del normalmente conocido.

La característica fundamental es que los padres comprenden que ellos juegan un papel altamente importante en lograr que su hijo sepa valerse por sí mismo, logrando su independencia y obteniendo una educación adecuada.

El método educativo más empleado por los padres que pertenecen a esta etapa es la cooperación a través del cual educan al niño como un individuo igual que otro cualquiera, considerándolo un ser normal igual que todos los demás, aunque con cierta desviaciones en su desarrollo, la familia se convierte en un grupo particular, en una colectividad, con metas u objetivos comunes, donde se considera al discapacitado un miembro más, con participación tanto práctica como afectiva en las tareas de los demás, haciéndolo partícipe de las penas y alegrías de la familia, todo lo cual puede llevar a una consolidación cada vez mayor de la familia, con relaciones mutuas adecuadas y positivas.

En las mismas hemos podido darnos cuenta que la familia emplea uno u otro método educativo de acuerdo a una serie de parámetros que serán necesarios explorar más detenidamente, tales como: el tratamiento que la sociedad en su conjunto da al individuo, lo que se deriva de determinadas actitudes y valores presentes.

Uno de los eventos vitales más impactantes por los que puede atravesar una familia, está relacionado con la presencia de un hijo con características especiales en su desarrollo, que no satisfacen las expectativas o el modelo ideal que la pareja se había formado.

El descubrimiento de la discapacidad en un momento temprano de la vida se vive generalmente con dolor, y esto es legítimo. “Para los padres esto constituye una gran lesión al concepto que tienen de sí mismos; o una herida narcisista”. (Castro, 2007 p.17). Comúnmente las familias atraviesan por un período de interiorización de esta nueva realidad. Esto quiere decir que hay un período de elaboración del duelo por las pérdidas experimentadas. Suelen

perderse las esperanzas en torno al hijo y al ideal de familia que tenían formado.

A partir de este momento, la familia comienza a atravesar, un período de adaptación e interiorización que ha sido llamado por algunos autores entre los que destacan Castro, Puentes y Torres (2003), como etapa de “elaboración del duelo”, por las pérdidas sufridas. Ante esta situación se pone a prueba el equilibrio familiar y su funcionamiento.

Hemos podido constatar que la situación familiar, puede agravarse aún más cuando la noticia de la discapacidad del menor es ofrecida por un personal pobremente preparado, desinteresado o emocionalmente inexpresivo que no se vincula con la dinámica que esa familia está teniendo en ese momento. Otra característica frecuente, es cuando la noticia no es dada a los familiares, estos se percatan por sí solos, perciben que algo no está bien, notan determinadas características y preguntan. Posibilidad está que complejiza aún más la situación.

Por su parte Torres (2003) plantea una serie de etapas por las que transita la familia con hijos que tienen Síndrome de Down, comenzando por la denominada de impacto o shock, que se produce desde el momento que recibe la noticia y tiene la vivencia directa de que el niño no es como los otros, pero no lo acepta como real, a menudo asumen una actitud que pudiera parecer como indiferencia, incomprensión, o pueden manifestar expresiones cargadas de dolor, desconcierto.

No debemos dejar pasar por alto que independientemente de la edad o evolución que haya tenido el hijo con Síndrome de Down, las familias crean sus propios recursos que pueden tender más a la aceptación, a la negación u otra característica antes descrita, lo que debemos asumir en nuestra investigación es que estas familias pueden estar varadas en cualquiera de estas etapas y necesitamos para nuestro estudio las familias que se encuentren en la etapa de concientización y aceptación del hijo con Síndrome de Down en su desarrollo, ya que se encuentran en mejores condiciones para recibirla.

Nuestra noción de la familia con necesidades especiales parte por reconocer la diversidad de los padres como sujetos, las peculiaridades de cada familia y los

valores existentes en cada grupo social. Las familias se insertan en ambientes culturales diversos; en cada hogar la cotidianidad expresa un modo de vida y unas relaciones particulares, que deben tomarse en cuenta al atender a cada madre o padre, aunque es posible formular algunas regularidades generales.

Hemos apreciado que el descubrimiento de la discapacidad en un momento temprano de la vida del hijo se vivencia por los padres con dolor, y esto es legítimo. Muchas veces constituye una gran lesión al concepto que tienen la madre y el padre sobre sí mismos. A partir de este descubrimiento, las familias atraviesan por un período de interiorización de esa nueva realidad, que pudiera denominarse período de elaboración del duelo por las pérdidas sufridas, pues realmente se ha perdido ese ideal de familia que la pareja construyó durante años; incluso suelen perderse las esperanzas en torno al hijo y su futuro.

Otra cosa ocurre cuando tras una infancia “normal”, el hijo o la hija sufre un accidente o una enfermedad aguda que ocasiona secuelas permanentes en su sistema nervioso; asimismo cuando debuta una enfermedad genética que deteriora progresivamente su cuerpo. En nuestra experiencia las frustraciones de estas familias resultan tan severas o más que si la discapacidad se hubiera evidenciado desde el nacimiento.

Sin embargo, ante estas situaciones familiares extremas, no debemos creer que se produzca necesariamente un trastorno psicológico en los padres, aunque se ponga en juego todo el equilibrio familiar. Parece natural que la persona, ante este evento inesperado, se pregunte muchas cosas que en otras circunstancias nos parecerían, cuanto menos, extrañas.

El padre y la madre se preguntarán qué sucedió, qué hizo mal, por qué le tenía que ocurrir a él o ella. Los sentimientos de miedo, desconsuelo, desespero, culpa, que experimenten estos padres, son naturalmente humanos; debemos interpretarlos como adecuados a la situación. Lo extraño sería no sufrir ante la evidencia del hijo discapacitado.

La familia con hijos que presentan esta discapacidad no está cerrada en sí misma. Es realmente un sistema abierto bajo la influencia de los corrientes prejuicios y opiniones de su medio social. Es necesario tener en cuenta cuáles son las expresiones sociales de opinión que pesan sobre estos padres. El

medio social, a pesar de los niveles culturales alcanzados por la población y el humanismo propio de nuestra idiosincrasia, expresa cierta sorpresa, aprehensión o rechazo por los casos más ostensibles de discapacidad.

Tenemos en nuestra cultura una especie de ideal de hijo sano, Todos esperan que los niños sean saludables, estén hermosos. Sorprende que existan niños deformes, deficientes, cuya salud se deteriora a ojos vista.

Se suele pensar que esos padres tal vez no tuvieron el cuidado oportuno de propiciar a su hijo la atención médica necesaria para evitar la situación de una discapacidad. La familia "vive" toda esta corriente de opiniones estereotipadas mientras se percata plenamente de la situación extraordinaria que presenta su hija o hijo diferente.

Las opiniones sociales muestran aún cierta intolerancia hacia las diferencias individuales extremas, muchas personas no dejan de comentarlas de manera ofensiva, "marcando" también a los padres.

El comportamiento pautado socialmente para una madre y un padre está expresado en los valores sociales. En nuestro medio se espera de unos padres que tengan un hijo hermoso, que crezca sano y se eduque sin dificultades. Esto explica que desde lo cultural muchos padres sienten culpa cuando no cubren estas fuertes expectativas, pero curiosamente esto recae más en la madre que en el padre.

La familia es el motor importante para la educación y estimulación de los niños y aún mejor si tiene familia de niños con Síndrome de Down.

HASTA AQUÍ EL PRESENTE MANUAL QUE ESPERA HABER ESCLARECIDO ALGUNAS DE SUS DUDAS, INQUIETUDES Y PREGUNTAS ACERCA DE CÓMO APROXIMARSE MÁS Y MEJOR A SU HIJO CON SÍNDROME DE DOWN.

SIEMPRE SE RECOMIENDA COMPLEMENTAR CUALQUIER DECISIÓN CON LA CONSULTA A LOS ESPECIALISTAS EN EL ÁREA.

MUCHAS GRACIAS.

CONCLUSIONES.

1. La literatura especializada recoge múltiples documentos en que se aborda el Síndrome de Down y las características de su desarrollo personal y familiar, sin embargo apenas se encuentran manuales gráficos en que se ofrezcan orientaciones al grupo familiar de niños con tales cualidades especiales.
2. Las principales necesidades de orientación que tienen las familias de niños con Síndrome de Down para las edades tempranas de su desarrollo, en el estudio realizado, están asociadas con la estimulación de algunas áreas en particular, como el validismo, la comunicación, el desarrollo de acciones sencillas en interacción con otros, la percepción del peligro y otras actividades de la vida cotidiana que pueden resultar en este caso vitales.
3. El Manual informativo diseñado se encuentra dirigido a la orientación de las familias de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo y pretende apoyar a este grupo en la comprensión, aceptación y educación de sus hijos.

RECOMENDACIONES.

1. Continuar perfeccionando el diseño gráfico del presente manual, con vistas a su adecuación a otros contextos y grupos sociales.
2. Implementar el Manual Informativo y validar sus resultados en la práctica.
3. Generalizar el estudio y ofrecerlo como material de consulta en instituciones del Ecuador que se interesen en la atención al niño con Síndrome de Down y su familia.

BIBLIOGRAFÍA.

1. Bernardi, R., Roselló, J. L., Schkolnik, F. - "Ritmos y sincronías en la relación temprana madre-hijo" (Revista Uruguaya de Psicoanálisis Nº61), Montevideo – Uruguay.
2. Colectivo de Autores. "Metodología de la Investigación Cualitativa". Ed. Félix Varela, La Habana, 2004.
3. De la Peña, N. (2002). Propuesta metodológica para el salón especial del círculo infantil. Tesis de Maestría en Educación Especial. CELAEE. Ciudad de La Habana.
4. Equipo de Educación Popular del Centro Memorial Dr. Martín Luther King Jr. Técnicas Participativas. Colección Educación Popular de Cuba. Editorial Caminos. La Habana, 1999.
5. Fernández Pérez, G. (2006). Bases teóricas y metodológicas de la Estimulación temprana y preescolar para los niños con n.e.e. Monografía. Resultado del Proyecto Ramal 1" Prevención y atención integral a los niños con n.e.e. en la edad temprana y preescolar". Ciudad de La Habana.
6. Fraiberg, S. - "Niños ciegos". Colección Rehabilitación -INSERSO- Madrid, 1982.
7. Franco García, O. (2000). La relación entre la educación y el desarrollo. Su importancia en el diseño curricular de la Educación Preescolar. MINED. EN: CD-R versión 3. Materiales bibliográficos para los ISP. Carrera Preescolar. MINED. Ciudad de la Habana.
8. Franco García, O. (2004) Lecturas para Educadores Preescolares. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
9. Franco García, O. Estimulación Temprana. ¿Enfoque nuevo en la educación? En: CD-R. Materiales bibliográficos para los ISP. Carrera educación Preescolar. MINED.
10. García, María Teresa. Retraso Mental: su estudio e intervención. Material elaborado para la Maestría en Psicología Educativa, mención:

Personas con Necesidades Educativas Especiales. Universidad de la Habana, Facultad de Psicología. Febrero 2001. (PDF)

11. http://www.athenet.net/pwsa_usa/index.html
12. <http://www.familyvillage.wis.edu/lib>
13. <http://www.hslib.washington.edu/genline/pws.html>
14. <http://www.visibleink.inter.net>
15. Kew, S. - "Minusvalía y crisis familiar. Los demás hermanos de la familia". SEREM - Madrid, 1978.
16. Loguinova, V. I. & P. G. Samorukova. Pedagogía Preescolar Tomo II. (1990). La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
17. López Hurtado, J. (2002). Un nuevo concepto de la educación infantil. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
18. López Machín, R. (2000). Educación de alumnos con necesidades educativas especiales. Fundamentos y actualidad. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
19. López. J. (2002) Un nuevo concepto de la educación infantil. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
20. Martínez M. (2002). La Estimulación Temprana. Enfoques, problemáticas y proyecciones. En: Revista Reflexiones desde nuestros encuentros. CELEP. Cuba.
21. MINED Orientaciones Generales para la Atención Temprana y Preescolar de los niños con insuficiencias, desviaciones o defectos en el desarrollo intelectual. Dirección de Educación Especial.
22. MINED. Manuales de Orientación Familiar para niños con deficiencias sensoriales y del lenguaje: "Te oigo" y "Cómo conversar con su hijo"
23. Montenegro L. Educación Inicial: Un reto actual para la atención pedagógica a la población infantil de 0-3 años. Revista "Candidus" año 1. Valencia. R. B. de Venezuela. Moscú, 1988.
24. Myers Robert, G. (2000). Atención y desarrollo de la primera infancia en Latinoamérica y el Caribe: una revisión de los últimos diez años y una mirada hacia el futuro. En: Revista Iberoamericana de Educación. No.

25. Ramírez Romero, V. (2005). La atención educativa diferenciada a los niños de 3 a 5 años con Insuficiencias en el desarrollo. Tesis en opción al grado de doctor en ciencias pedagógicas. ICCP.
26. Rivera, I. (1998) "Educa a tu hijo. Un programa para la familia cubana", Ponencia al Congreso Mundial de Educadores Infantiles, Madrid.
27. Sampier Hernández, Roberto. Metodología de la Investigación. Tomos I y II. Ed. Félix Varela, La Habana, 2004
28. Terré, O. (1997). La educación del niño en edad temprana. Manual de educación Infantil. Asociación Mundial de Educación especial. Lima, Perú.
29. Vázquez Vázquez, Anselmo. Propuesta de un sistema de actividades para la orientación familiar en el Centro Médico Psicopedagógico de Pinar del Río. Maestría en Ciencias de la Educación. Pinar del Río, 2009.
30. VENGUER, L. y A. VENGUER: El hogar, una escuela del pensamiento, Ed. Progreso,
31. VENGUER, L.: Problemas de la formación de las capacidades cognoscitivas en la edad preescolar, Ed. ACP, Moscú, 1980.
32. Vigotsky, L.S. (1979). Obras Completas Tomo IX. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
33. Vigotsky, L.S. (1978). Pensamiento y Lenguaje. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
34. Winnicott, D. W. - "Realidad y juego" - Ed. Gedisa - Buenos Aires, 1987.

ANEXOS.

ANEXO # 1.



ENTREVISTA A LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EDADES TEMPRANAS DE SU DESARROLLO

OBJETIVO: Indagar sobre el conocimiento que poseen los padres de niños con Síndrome de Down acerca de las posibilidades de desarrollo de estas personas en etapas tempranas de vida con el apoyo de sus familias.

Estimado padre le pido la mayor participación posible y le agradezco su valiosa colaboración para la investigación de tesis de grado realizado en la Universidad Pinar del Río se sirva responder a las siguientes preguntas.

Ocupación:....., Edad:....., Sexo:....., Fecha de entrevista....., Nivel escolar:....., Cuantos hijos tiene:....., Cuántos mayores o menores que el niño con Síndrome de Dow:.....

1. ¿Tiene usted algún conocimiento acerca del Síndrome de Down?

.....

2. ¿Tiene un niño(a) con Síndrome de Down en edad temprana de su desarrollo?

.....

3. ¿Cuáles son las actividades que realiza en tiempos libres con su hijo(a)?

.....

4. ¿Poseen un lugar fijo para esta actividad?

.....

5. ¿Considera que las actividades que usted utiliza para apoyar a su hijo(a) son los más adecuados?

.....

6. ¿Ha recibido algún tipo de orientación familiar en atención temprana?

.....

7. ¿Cree Ud. Que un manual informativo sea indispensable en su casa para adquirir conocimientos de orientación familiar en atención temprana?

.....

8. ¿Si considera que un manual informativo de orientación familiar de niños con Síndrome de Down sea factible para la enseñanza de estas actividades?

.....

Gracias por su colaboración

ANEXO # 2.



ENCUESTA A LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EDADES TEMPRANAS DE SU DESARROLLO

OBJETIVO: Indagar sobre el conocimiento que poseen los padres de niños con Síndrome de Down acerca de las posibilidades de desarrollo de estas personas en etapas tempranas de vida con el apoyo de sus familias.

Estimado padre le pido la mayor participación posible y le agradezco su valiosa colaboración para la investigación de tesis de grado realizado en la Universidad Pinar del Río se sirva responder a las siguientes preguntas.

Ocupación:....., Edad:....., Sexo:....., Fecha de entrevista....., Nivel escolar:....., Cuantos hijos tiene:....., Cuántos mayores o menores que el niño con Síndrome de Dow:.....

1. ¿Cuántos niños tiene usted en el hogar?

.....

2. ¿Tiene algún conocimiento acerca del Síndrome de Down?

SI....., NO.....

3. ¿Conoce las etapas de desarrollo que se les dan a los niños con Síndrome de Down?

SI....., NO.....

4. ¿Conoce usted alguna orientación que se les puede dar a estos niños?

SI....., NO.....

5. ¿Ha recibido algún tipo de orientación cultivada por un profesional?

SI....., NO.....

6. ¿Considera que los métodos de orientación familiar que Ud. utiliza con el niño en el hogar son los más adecuados?

SI....., NO.....

7. ¿Le interesaría adquirir orientación familiar de niños con Síndrome de Down?

SI....., NO.....

8. ¿Le sería útil un manual informativo de orientación familiar en su hogar?

SI....., NO.....

Gracias por su colaboración

ANEXO # 3.



Cuidados de las madres de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo.



En el Instituto de Educación Especial de Pinar del Río – CUBA.



REPÚBLICA DE CUBA
MINISTERIO DE EDUCACIÓN SUPERIOR

UNIVERSIDAD DE PINAR DEL RÍO
"HERMANOS SAÍZ MONTES DE OCA"

Pinar del Río, 24 de 06 del 2011

A quien corresponda:

A través de la presente carta **CERTIFICAMOS** que el estudiante procedente de la Universidad Técnica de Cotopaxi, Ecuador, **DIEGO PATRICIO VACA BELTRÁN**, **CULMINÓ EXITOSAMENTE** su pasantía internacional comprendida, con el total de 120 horas que se inició el 26 de Marzo y finalizó el 24 de junio del 2011 en la **Facultad de Ciencias Sociales y Humanística**, departamento de Psicología de la Universidad de Pinar del Río.

Lic. Ana Rosa Andino Rubial
Decana de la Facultad de
Ciencias Sociales y Humanísticas



MSc. Katia María Pérez Pacheco
Jefa del Departamento de
Psicología



REPÚBLICA DE CUBA
MINISTERIO DE EDUCACIÓN SUPERIOR

UNIVERSIDAD DE PINAR DEL RÍO
"HERMANOS SAÍZ MONTES DE OCA"

Pinar del Río, 7 de Julio de 2011

AVAL DEL DIRECTOR DE TESIS

En calidad de Tutor del Trabajo de Investigación sobre el tema: **"Diseño de un manual informativo dirigido a la orientación familiar de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo"**, del autor **Diego Patricio Vaca Beltrán**, Diplomante de la Universidad de Pinar del Río "Hermanos Saíz Montes de Oca" de la especialidad de Ingeniería en Diseño Gráfico Computarizado, considero que dicho Informe Investigativo cumple con los requerimientos metodológicos y aportes científicos – técnicos suficientes, por lo que autorizo su presentación de acto de defensa de la facultad de Ciencias Sociales y Humanísticas de la Universidad de Pinar del Río, designe para su correspondiente estudio y calificación.

MSc. Anselmo Vásquez V.

TUTOR





UNIVERSIDAD DE PINAR DEL RÍO
 "HERMANOS SAÍZ MONTES DE OCA"
 FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANÍSTICAS

ACTA DE DEFENSA DEL DELTRABAJO DE DIPLOMA

Nombre(s) y apellidos del estudiante: Diego Patricio Vaca Beltrán

Carrera: Ingeniería en Diseño Gráfico Computarizado

De acuerdo con la Resolución Ministerial 210 / 07 del Ministerio de Educación Superior y la convocatoria librada por el Decano, se constituye el tribunal integrado por:

Presidente: Nadialy de la C. de la Fuera Hernández

Secretario: lic. Damarys Miranda Otero

Vocal: Nileides Toral Hernández

Fungiendo como tutor: Msc. Anselmo Vázquez Vázquez

y como Oponente: Msc. Katia María Pérez Pacheco

Para evaluar en este acto público el Trabajo de Diploma que tiene por título:

Diseño de un manual informativo dirigido a la orientación familiar de niños con síndrome de Down en elode temprana de su desarrollo

Una vez escuchada la exposición del estudiante, del Tutor, del Oponente, y las preguntas planteadas, el tribunal emite la calificación de 5 puntos y formula las siguientes conclusiones y recomendaciones:

Este es un estudio pertinente y humano, donde se fusiona el Diseño Gráfico y la Psicología para ofrecer un interesante resultado. Se recomienda al autor generalizarlo en Ecuador.

Y para que así conste en el expediente académico del mencionado estudiante, se expide y firma la presente Acta a los 7 días del mes de Julio año 2011

Nadialy
 Presidente

DFO
 Secretario

Nileides
 Vocal

Ejemplar único y para archivar en el expediente académico del estudiante.





**REPÚBLICA DE CUBA
UNIVERSIDAD DE PINAR DEL RÍO
"HERMANOS SAÍZ MONTES DE OCA"**

Facultad de Ciencias Sociales y Humanísticas
Departamento de Psicología

Pinar del Río, 7 de Julio de 2011

INFORME DE TUTORÍA

TÍTULO: "Diseño de un manual instructivo dirigido a la orientación familiar de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo".

Autor: Diego Patricio Vaca Beltrán.

Tutor: MsC. Anselmo Vázquez Vázquez.

La familia, es ese lugar que nos acoge, que nos contiene, que nos muestra las luces que luego vamos siguiendo a lo largo del camino de vivir.

Ese lugar y un segmento especial de su existencia: Los niños con capacidades diferentes o capacidades especiales, como también suele llamárseles, en este caso específico los niños con Síndrome de Down, constituyen el escenario del presente estudio que devela además una problemática que gravita sobre el funcionamiento familiar a partir de la llegada de un hijo con estas características, las etapas por las que transita la familia y la preparación de este contexto familiar para la necesaria estimulación en edades tempranas del desarrollo de estos infantes.

Así puestas sobre la escena y en correlato todas las partes de la obra, el autor de la presente investigación hace una interesante incursión en el diseño de un Manual Informativo, para la orientación familiar de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo; sus dinámicas, sus conflictos fundamentales, sus saberes, aprendizajes y oportunidades para desaprender.

De manera que estamos ante un tema muy pertinente, novedoso y que trasciende las perspectivas teóricas de análisis, para arribar a una propuesta que permita a

estas familias dar nuevos pasos hacia un funcionamiento más armónico, en tanto potencian el desarrollo del niño con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo, como dijera Vigostki, el período sensitivo más importante para la adquisición de aprendizajes básicos para su desarrollo posterior.

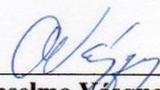
Nos encontramos ante un estudio muy sólido y con un enfoque transdisciplinar bien tramado y ético, en el que se disfruta de un lenguaje claro y ameno. Todo lo que a mi modo de ver está expresando la capacidad del autor para comunicar y para hacer ver la realidad desde las miradas de las ciencias sociales, la psicología dentro de ellas y la informática como recurso básico para su implementación.

La investigación referencia los principales autores y tendencias en el terreno de la familia, su funcionamiento, la edad temprana, el Síndrome de Down y la estimulación en esta etapa.

El camino de la investigación no ha sido fácil, pues ha implicado un trabajo arduo de indagación, la comprensión de lo que significaba investigar con una magnitud mucho más realista, ha implicado también entrar en la vida de otros, y a partir de ello pautar sus potencialidades de crecimiento. Nada de esto es simple, sin embargo Diego lo ha hecho, con un valor, una seriedad, y una ética que nos sorprenden, pues es así como ser humano ¿Cómo no serlo también como profesional?

Desde este rol, nos corresponde como tutor, más que develar todos los ya apreciado valores de este estudio, dejar claro que son el resultado de la persistencia, las horas de estudio, que hoy contemplamos solo el comienzo, porque la puerta está apenas abriéndose para que pases y continúes demostrando y demostrándote a ti mismo cuánto puedes aportar, con la humildad y la sencillez que te caracterizan y te hacen grande.

Es el criterio de tu tutor que desde ya estamos en presencia de un serio profesional de nuestra patria grande, nuestra América, como dijera Bolívar, Martí, Fidel, Chávez y todos los progresistas, humanistas que luchamos y queremos la plena dignidad del hombre en nuestra América, en nuestro mundo.


MSc. Anselmo Vásquez V.
TUTOR





**REPÚBLICA DE CUBA
UNIVERSIDAD DE PINAR DEL RÍO
"HERMANOS SAÍZ MONTES DE OCA"**

Pinar del Río, 7 de Julio de 2011

INFORME DE OPONENCIA

DATOS DEL OPONENTE

Katia María Pérez Pacheco
Grado científico: Master en Psicología Clínica
Categoría docente: Profesora Auxiliar
Centro de trabajo: Universidad de Pinar del Río. "Hermanos Saíz Montes de Oca".

DATOS SOBRE LA TESIS

Título: Diseño de un manual instructivo dirigido a la orientación familiar de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo.
Autor: Diego Patricio Vaca Beltrán
Tutor: MsC. Anselmo Vázquez Vázquez

CONTENIDO DE LA OPONENCIA

El tema seleccionado por el autor – la orientación familiar de niños con Síndrome de Down – constituye un asunto de gran actualidad, por cuanto la familia constituye uno de los principales soportes de desarrollo y afectividad, fundamentalmente cuando de individuos con características especiales se trata. Por lo que es hoy día una problemática de especial interés si ponemos las miradas en el ámbito que destaca esta tesis como principal en el desarrollo de esta importante categoría: el diseño gráfico al servicio de la familia.

Debemos resaltar que el estudio trasciende los abordajes anteriores para adentrarse en una nueva dimensión, ahora desde las perspectivas del Diseño gráfico. Aspecto en el que a nuestro modo de ver radica, en gran medida la novedad de la investigación, que resulta pionera en sus resultados dentro de nuestro contexto y en la propuesta de una alternativa valiosa y viable para dar el necesario salto que en los ámbitos de su ciencia siempre emerge como posibilidad transformadora y gestora del desarrollo humano local.

En correspondencia con el tema seleccionado, en el marco teórico se presentan aspectos armónicamente tratados. En toda esta panorámica se perciben las conexiones del diseño y la psicología con otras ciencias y enfoque disciplinarios, lo que hace gala de una formación integradora y Holística de la autora y su competencia para mirar la realidad sin quedar en la superficie. Sin embargo, con el debido respeto al estilo de trabajo del autor, se le recomienda refrendar un mayor número de autores, sobre todo en los primeros acápites, en los que apenas se encuentran citas ni referencias.

Existe correspondencia entre el problema, los objetivos y los resultados de investigación encontrados.

Los resultados de la investigación presentan de manera concisa los principales hallazgos encontrados, los que corresponden a los propósitos planteados y a los referentes teóricos del estudio.

Las conclusiones son claras, precisas y se corresponden con los presupuestos teóricos y objetivos del estudio. Las recomendaciones definen acciones y estrategias específicas.

La bibliografía utilizada transita desde los primeros abordajes sobre el tema, hasta las más contemporáneas aproximaciones al mismo, resultando acertada, aun cuando se sugiere insertar mayor número de textos especializados.

Es nuestra opinión que se trata de una tesis que aún cuando puede y debe continuar en su camino de crecimiento, aporta un trabajo acabado y meritorio, más aún por tratarse de un estudiante que ha demostrado su interés investigativo, así como sus cualidades como futuro profesional.

Por último, con el propósito de ampliar algunas de las cuestiones abordadas en la investigación, solicito a la autora responder a las siguientes preguntas:

1. ¿Por qué selecciona a esta población para el desarrollo de su investigación?
2. ¿Qué nuevos aprendizajes, desde otras ciencias le ha aportado la presente investigación?
3. ¿Por qué decide diseñar un manual informativo y no otro producto del diseño gráfico?



MsC. Katia María Pérez Pacheco





UNIVERSIDAD PINAR DEL RÍO
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANÍSTICAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLÓGIA

Plan de trabajo para el desarrollo de la culminación de estudios de estudiantes extranjeros según convenio con la Universidad de Cotopaxi Ecuador.

Nombre del estudiante: Diego Patricio Vaca Beltrán.

Tutor: MSc. Anselmo Vázquez V.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	FECHA	Hora
Encuentro con el tutor	Estudiante y tutor	Según planificación del departamento	9:30 AM
Revisión Bibliográfica	Estudiante y Tutor	-	-
Celebración día del Psicología Cubana	Departamento de Psicología	13 de Abril	9:00 –1700PM
Presentación y entrega del Diseño de Investigación.	Estudiante y tutor	15 de Abril	10:00 AM
Estructuración del trabajo de Diploma en capítulos	Estudiantes y Tutor	18 de Abril	10:00 AM
Trabajo en los Capítulos I y II	Estudiante y tutor	Según corresponda	-
Presentación del Capítulo I	Estudiante y tutor	3 de Mayo	9:30 AM
Presentación del Capítulo II	Estudiante y tutor	30 de Junio	9:30 AM
Entrega de la tesis al tribunal Correspondiente	Estudiante y tutor	5 de Julio	9:30 AM
Pre defensa del Trabajo de Diploma	Estudiante y tutor	6 de Julio	10:00 AM
Discusión del trabajo de Diploma	Estudiante, tutor y conformado la masa tribunal	7 de Julio	11:00AM

La presentación de cada una de las actividades señaladas será evaluada por un tribunal compuesto por miembros del consejo científico y profesores investigadores de la facultad (responsables Jefes de Departamentos).

Aspectos a tener en consideración:

Deben evaluar el cumplimiento de las siguientes obligaciones en aras de mantener la uniformidad y calidad de los trabajos presentados:

1. El Trabajo de Diploma será entregado en hoja carta, escritas en fuente Arial tamaño 12, a 1,5 de espaciado y un espacio entre párrafos, con la siguiente estructura:

- **Portada**
- **Índice**
- **Resumen** (Debe reflejar explícitamente el objetivo del trabajo, las tareas fundamentales de cada etapa y los resultados en no más de una cuartilla).
- **Introducción** (Exponer la situación del problema, objetivos, hipótesis y los métodos, procedimientos y técnicas utilizadas).
- **Capítulo I** (Sustentación teórica de la temática abordada) (40 páginas)
- **Capítulo II** (Exponer la utilización del manual, sobre el cual se sustentará la información) (Entre 20 y 25 páginas)
- **Conclusiones**
- **Recomendaciones**
- **Bibliografía**
- **Referencias Bibliográficas.**
- **Anexos**

2. La discusión de los trabajos de diploma serán presentados por el diplomante en Power Point los que cuentan con un tiempo de 15 a 20 minutos para la exposición y el tribunal se reserva el derecho de hacer las preguntas necesarias con el fin de esclarecer la investigación.


Lic. Ana Rosa Andino Ruibal
Decana F.C.S.H.


MSc. Anselmo Vázquez V.
Tutor

Diego Patricio Vaca Beltrán.
Diplomante

