

**IMPACTO DE UNA ESTRATEGIA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA A PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DOWN PARA EL DESARROLLO DEL AUTOVALIDISMO.**

**Autor Principal:** Dr. Eloy Jesús Pineda Pérez

Especialista de 1er y 2do Grado en M.G.I.

Master en Atención Integral al niño. Investigador Agregado

Policlínico Docente “Ana Betancourt”. Municipio Playa. La Habana. Cuba

Teléfono: 206-1483

**Correo electrónico:** eloypineda@infomed.sld.cu

**Coautora:** Dra. C. Elsa H. Gutiérrez Baró.

Profesora Titular en Psiquiatría Infanto-Juvenil. Especialista de 2do. Grado en Psiquiatría Infanto-Juvenil.

Facultad Docente “Comandante Manuel Fajardo”

Municipio Plaza. La Habana.

**Coautora:** Lic. Silvia Escalona Mariño.

Licenciada en Educación Especial. Máster en Ciencias de la Educación.

Círculo Infantil Especial “Zunzún”.

Municipio Playa. La Habana.

### **Resumen**

El Síndrome Down es la enfermedad genética por aberración cromosómica más frecuente, existe desinformación por parte de la familia de aspectos importantes relacionados con el desarrollo de sus hijos como es el autovalidismo. Se aplicó una estrategia educativa con diseño Estudio antes-después sobre el conocimiento y desarrollo del autovalidismo en los niños con Síndrome Down matriculados en el Círculo Infantil Especial "Zunzún", en Ciudad de La Habana, dirigida a los padres y/o madres de los mismos en el año 2011. Se realizó en 3 fases y se aplicaron 4 talleres. Antes de los talleres los padres y/o madres reconocían no tener la información necesaria sobre el autovalidismo y las minusvalías de sus hijos, todos los niños presentaron dificultades en el proceso de adquisición de habilidades que pudieron haber desarrollado a pesar de su enfermedad. Los talleres impartidos tuvieron un impacto positivo sobre el conocimiento en los padres, las posibilidades de los niños y en su integración futura en la sociedad.

**Palabras claves:** Síndrome Down, autovalidismo, discapacidad, educación a padres.

### **Abstracts**

Down syndrome is the genetic illness for more frequent chromosomal aberration in Cuba, there is lack of information in the family about important facts related with the development of their children like it is the self validity. An educational strategy with design of before-later study was applied to Down syndrome children's parents and/or mothers over the development of the self validity in childrens registered in the "Zunzún" Special Day Care Center in Havana, in the year 2011. It was carried out in 3 stages and 4 workshops were applied. Before the workshops the parents and/or mothers recognized not to have the necessary information on the children's disabilities, all the children showed up difficulties in the method of acquisition of abilities that they could have developed in spite of their illness. The imparted workshops had a positive impact on the knowledge in the parents, the possibilities of the children and in their future social integration.

**Key words:** Down syndrome, self validity, disabilities , education to parents.

## **Introducción**

El Síndrome Down continúa siendo la enfermedad genética causada por una aberración cromosómica más frecuente en el mundo y en Cuba (1,2).

A pesar de que los padres hayan sido preparados para el diagnóstico del Síndrome Down, serán inevitables las diferentes reacciones en ellos y en el resto de la familia. Es necesario tener en cuenta el complejo proceso de vinculación de ambos padres fundamentalmente la madre con el niño Síndrome Down y las etapas en que transcurre. El apego temprano constituye una emergencia afectiva para todo niño y es prioritario si presenta esta enfermedad (3)

Las primeras influencias educativas en un niño las recibe en el seno familiar. La mayoría de las veces las familias de estos niños no conocen los puntos concretos a tener en cuenta en el desarrollo de la primera infancia y aparejado a ello se asocia la sobreprotección o el rechazo, lo que puede interferir en la adquisición de habilidades por parte del niño.

La estimulación temprana es necesaria desde el nacimiento del niño porque las adquisiciones básicas fundamentales van a continuar madurando y evolucionando, por lo que no puede quedarse regida exclusivamente al azar, sino que debe ser organizada y controlada para que se logren los resultados esperados en cada etapa de la vida y pueda tener un impacto importante en el mejoramiento de la calidad de vida del niño con Síndrome Down a partir del máximo desarrollo de sus potencialidades biológicas y psicológicas. (4, 5).

No obstante, todavía persisten dificultades en la atención temprana, lo que impide trazar estrategias oportunas con el objetivo de formar habilidades generales desde las primeras edades.

En nuestro país la atención a los niños con Síndrome Down comienza desde el nacimiento con una preponderancia en los aspectos médicos por las enfermedades asociadas al síndrome genético.

En muchas ocasiones se espera a que el niño matricule en instituciones educativas para la estimulación y la adquisición de habilidades. En los niños Síndrome Down de 0 a 3 años la atención puede resultar tardía, porque comienzan asistir a las instituciones

de la educación especial a los 3 años, quedando en manos de la familia la estimulación en los primeros años no siempre supervisada por profesionales.

Con esta investigación nos propusimos conocer aspectos relacionados con la información que poseían los padres sobre el autovalidismo en los niños con Síndrome Down, el conocimiento sobre sus minusvalías, las habilidades que podían alcanzar y las perspectivas en la integración a la sociedad de los mismos; antes y después de aplicada la estrategia diseñada.

### **Objetivos**

1. Constatar el nivel de conocimiento sobre el Síndrome Down, las discapacidades que presentan sus hijos y el autovalidismo en las familias de niños con Síndrome Down y las fuentes de información.
2. Implementar las tareas y actividades contenidas en la estrategia educativa aplicada a las familias.
3. Verificar el impacto de la estrategia en el desarrollo del autovalidismo en los niños con Síndrome Down.
4. Comparar la opinión de la familia acerca de la integración futura a la sociedad de sus hijos con Síndrome Down después de aplicada la estrategia diseñada.

### **Material y métodos**

Se realizó una estrategia educativa con diseño Estudio antes – después sobre el conocimiento de aspectos relacionados con el autovalidismo en los niños con Síndrome Down, que poseen los padres y/o madres de los niños con esta enfermedad genética en el Círculo Infantil Especial "Zunzún", municipio Playa, La Habana, durante febrero a junio del año 2011.

El universo lo constituyeron todos los padres y/o madres de los 33 niños con Síndrome Down matriculados en la institución. La muestra la formaron todos los padres y/o madres de los 14 niños con Síndrome Down que comenzaron a asistir a la institución en el curso 2010-2011. Lo constituyeron 12 madres y 2 padres, todos viven en varios municipios de La Habana.

### **FASES DE LA INVESTIGACIÓN:**

**1. Fase inicial:** Se realizó la prueba de entrada, para constatar el conocimiento sobre aspectos relacionados con el autovalidismo que poseen los padres y/o madres de los niños.

**2. Fase experimental:** Se realizaron 4 talleres:

- A. El Síndrome Down: sus características físicas, psicológicas, intelectuales y sociales. Conocimiento acerca de la estimulación temprana.
- B. El concepto de minusvalía o discapacidad y su interrelación con las diferentes áreas como el aprendizaje, lenguaje, autovalidismo, área motora y socialización.
- C. Desarrollo de la socialización: Imitación a los adultos en diferentes áreas, significado del sí y del no, socialización con otros niños y miembros de la familia, normas de educación formal, hábitos de responsabilidad, juego de roles y comportamiento.
- D. Desarrollo del Autovalidismo: Vías para lograr que su hijo pueda valerse por sí solo, realización de tareas, forma de aprendizaje en el control de esfínter fecal y urinario, alimentarse, asearse y otros aspectos de la higiene personal, su influencia en la vida diaria.

**3. Fase final:** Se aplicó la prueba de salida para conocer el nivel de preparación que adquirieron los padres y/o madres.

Como criterio de inclusión se tomó que fueran padre o madre de niño con Síndrome Down y que ingresó en el curso (2010-2011) al Círculo Infantil Especial “Zunzún”. Se realizó la prueba de entrada antes de realizar los talleres, los cuales se realizaron con una frecuencia semanal, en el mes de junio de 2011. Al terminar de impartir estos talleres se volvieron a encuestar a todos los padres en el mes de junio del mismo año para conocer sobre el impacto de los talleres en el conocimiento.

Asistieron a todos los talleres 11 padres y/o madres (78.6%), 2 (14.3%) a tres talleres y 1 (7.1%) solo a dos talleres.

**Principios éticos.** Este estudio se realizó teniendo en cuenta los principios éticos de respeto a la autodeterminación y bajo el consentimiento informado de los padres y/o madres de los niños. Además se autorizó por la dirección de la institución a la que pertenecen a realizar esta investigación. Siempre se pensó aumentar los beneficios, tratando a todas las personas por igual, independiente de su condición física y nivel cultural.

## **Resultados**

Según la encuesta realizada más de la mitad de los padres refirieron no recibir información sobre el Síndrome Down y el autovalidismo y solo 6 (42.9%) padres y/o madres afirmaron haberla obtenido (Tabla No.1). El médico de familia y el pediatra (35.7%) fueron los especialistas que brindaron más información a los padres, también se las ofreció el defectólogo (28.6%). (Tabla no.2).

Antes de impartir los talleres el 64.3% de los padres conocían que su hijo presenta una minusvalía, después de recibir los talleres aumentó significativamente y el 92.9% de ellos reconocían alguna forma de minusvalía en su hijo. Solo 1 madre que no asistió a 2 talleres no lo reconocía. (Tabla no.3).

En relación con las habilidades vinculadas con el autovalidismo, antes de los talleres, ningún niño realizaba las actividades por si solo, 4 (28.6%) niños efectuaban algunas acciones con ayuda como recoger sus pertenencias, comer y lavarse los dientes. Tres (21.4%) niños realizaban más de una actividad con ayuda. Después de los talleres, cuando los padres reconocían que sus hijos podían realizar estas tareas con su ayuda, en la encuesta de salida se obtuvieron que 11 (78.6%) de los niños realizaron alguna tarea con ayuda y 7 (50.0%) realizan más de una tarea con apoyo. (Tabla No.4).

Antes de los talleres el 50.0% de los padres creían en las posibilidades de su hijo de integrarse a la sociedad, solo 2 no opinaban así y 5 (35.7%) no lo sabían todavía. Después de los talleres aumentó significativamente la confianza de los padres y la esperanza en el futuro de su hijo y solo 4 (14.3%) madres y/o padres no lo sabían en la actualidad. (Tabla No.5).

## **Discusión**

Después de nacer el niño con el diagnóstico del Síndrome Down es muy importante la información temprana y adecuada sobre los cuidados del mismo, la cual debe ser mantenida, siendo muy eficaces los programas que cuentan con una participación activa de los padres en la atención y educación de sus hijos. (6) La prontitud en la detección del diagnóstico debe acompañarse de la inmediatez de la respuesta para poner en marcha medidas de apoyo en esta etapa y para el futuro próximo del niño y la familia, interviniendo todos los especialistas médicos.

Coincidimos con la investigación de la Lic. Alejo Pupo sobre la escasa información sobre el Síndrome Down a la familia de los niños diagnosticados con esta enfermedad. La familia, en algunos casos, no ha recibido las orientaciones con sistematicidad y coherencia que le permita enfrentar de forma responsable la estimulación de sus hijos. En su experiencia educativa llama la atención que los niños Síndrome Down aprenden más fácilmente comparados con otros niños con retraso mental de origen no genético. (Lic Alejo Pupo, Rita: “La familia con necesidades educativas especiales en la esfera intelectual. Una estrategia de intervención”. Trabajo para optar por el Grado Académico de Master en Educación Especial. Ciudad de la Habana.2007).

Los médicos de atención primaria de salud fueron los que ofrecieron más atención a la familia por estar en contacto más cercano con el niño y su entorno al igual que el pediatra vinculado a la atención primaria. Después del primer año de vida comenzaba la atención por el defectólogo principalmente en los pacientes con daño en el área motora. Los especialistas de genética ofrecieron la confirmación del diagnóstico pero no una información mantenida en consultas periódicas.

Aún teniendo trastornos evidentes en diferentes áreas, existen padres que no reconocían que su hijo presenta una minusvalía o discapacidad. Esta situación fue más frecuente en los padres que no recibieron información o esta fue considerada insuficiente. La proporción de padres fue mayor en comparación a los resultados obtenidos en otro estudio realizado anteriormente por este autor. (Dr. Pineda Pérez E.: “Síndrome Down: Conocimiento, visión y perspectiva desde el contexto familiar en el Círculo Infantil Especial “. Trabajo para optar por el título de Master en Atención Integral al Niño. 2007.)

La Lic. Machín reflexiona sobre la importancia que tiene la Intervención Temprana, en términos de inserción social y niños con Síndrome Down y en la interrelación paciente-Familia-Comunidad desde una perspectiva sociológica, considera que cuando se logra una atención exhaustiva y oportuna, las orientaciones y ayudas que reciben las familias que tienen un niño con Síndrome Down resultan beneficiosas para el desarrollo sicomotor y social del mismo. (7)

Resulta de vital importancia la orientación a la familia desde el nacimiento del niño, el conocimiento de las dificultades asociadas a las enfermedades para poder contar con su participación activa. Otro aspecto esencial es crear alrededor del niño un ambiente rico

en estímulos, que permita al niño desarrollar hábitos de conducta apropiados. El hogar es el medio adecuado para desarrollar las actividades de la vida diaria.

Las habilidades y el comportamiento adecuado son destrezas que se adquieren con la práctica diaria, la diferencia entre el niño afectado y el no afectado radica en la necesidad mayor de estímulo. (8)

El niño con Síndrome Down puede presentar diferentes niveles de retraso mental. Aunque necesitan apoyo, que se les guíe y ser supervisados en todas sus actividades pueden aprender hábitos de convivencia y ocupaciones de poca complejidad. Fidler y colaboradores en su estudio con niños de diferentes edades de 12 a 45 meses plantean la importancia de la sistematicidad en el proceso de aprendizaje para obtener logros en estos niños. (9).

En Cuba existen programas de estimulación desde temprana edad en la comunidad (10) que son atendidos por personal pedagógico y a donde llegan los niños referidos por el médico de familia o el defectólogo, pero no hay supervisión sistemática de estos programas por el equipo de atención primaria.

El niño puede adquirir habilidades para realizar tareas de los procesos de la vida diaria, la socialización y estar relacionadas con las costumbres sociales de la familia. La capacidad del niño para valerse por sí mismo libera a la familia de obligaciones diarias pero también proporciona al niño la satisfacción de verse en sí mismo como un miembro más de la comunidad familiar y social.

Los niños ingresaron a la institución con 3 a 4 años sin realizar ninguna tarea por sí solos y algunos niños realizaban acciones con ayuda de los padres. Estos recibieron información sobre la enfermedad y el desarrollo del autovalidismo en sus hijos.

Al no realizar estas tareas que sí podían hacer acorde a su edad el personal educativo necesitaba más tiempo para realizar esas tareas, disminuyendo el tiempo real para otras tareas educativas y el desarrollo de otras áreas del aprendizaje.

El autovalidismo proporciona estabilidad en el desarrollo del niño, satisface su creciente necesidad de independencia y ayuda al desarrollo de su personalidad en correspondencia con su edad y sus potencialidades. Este proceso permite al niño ir alcanzando conductas que le posibilitan una mayor adaptación al medio, desarrolla el lenguaje, las emociones, los sentimientos y sus interrelaciones sociales, teniendo un impacto directo sobre el desarrollo de otras habilidades, la autoestima y el

comportamiento social, y repercute de forma positiva en el ajuste psicológico del niño y su familia, además de mejorar la dinámica y las relaciones intrafamiliares.

La educación en el hogar es un factor insustituible en la formación del ser humano por la ayuda constante de los adultos en el proceso de enseñanza-aprendizaje, pero muchas veces se ve afectado o limitado por los adultos con actitudes de sobreprotección o de desconocimiento de este proceso.

Después de los talleres el número de padres que tenían esperanzas en la integración de los niños aumentó porque pudieron comparar la información recibida anteriormente en la que se les comunicó cuestiones relacionadas principalmente a la salud del niño y no a situaciones relacionadas con el futuro, incluyendo las posibilidades y habilidades que pueden alcanzar sus hijos.

Si al inicio los padres de estos niños mostraron no tener la información suficiente con respecto al autovalidismo y todos los niños presentaron dificultades en el proceso de adquisición de habilidades, posteriormente los talleres tuvieron un impacto positivo en el conocimiento de los padres, la estimulación al niño con Síndrome Down, el desarrollo del autovalidismo y la calidad de vida de la familia y del niño.

Estos talleres pueden ser recomendados a todos los padres y las familias de niños con Síndrome Down porque estos pueden disfrutar de mejores posibilidades en las instituciones pedagógicas al lograr estas habilidades antes de ingresar a estos centros y el personal educativo puede dedicarse a desarrollar otras áreas del aprendizaje. La familia debe tener en cuenta que estos niños tienen necesidad de una atención específica dirigida a satisfacer sus demandas propias por lo que los talleres pueden constituir una estrategia de intervención para el desarrollo del autovalidismo y lograr un vínculo más estrecho de las instituciones médicas y pedagógicas con la familia para lograr una integración armónica desde el nacimiento del niño.

### **Conclusiones:**

1. Los padres no poseían toda la información necesaria sobre el Síndrome Down, las minusvalías o discapacidades y el desarrollo del autovalidismo en sus hijos.
2. La aplicación de la estrategia educativa diseñada tuvo un impacto positivo en el desarrollo de las habilidades relacionadas con el autovalidismo en los niños con Síndrome Down.
3. Se acrecentó la opinión positiva de la familia sobre la integración futura de los niños a la sociedad.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Borbolla Vacher L.; García Martínez D.: Genética Médica: Cromosomopatías: Trisomía 21. Temas de Pediatría. Tomo 4. Editorial Pueblo y Educación, 1999. Pág.141-170.
2. Pérez Mateo M.T., Fuentes Smith L.E: “Experiencia de veinte años del Registro Cubano de Malformaciones Congénitas”. Rev. Cubana de Gent. Comunit.2007 ; (2):28-34. Disponible en: <http://bvs.sld.cu/revistas/rcgc/v1n2/rcgc01207.pdf>  
Consultada : 20 de mayo de 2011
3. Rossel C. K.: “Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia efectiva”. Revista Pediatría Electrónica (en línea) 2004. Vol.1. No.1. ISSN 0718-0918. Universidad de Chile Servicio Salud Metropolitano Norte. Consultada: 18 de septiembre de 2009.
4. Arias Beatón Guillermo:” Dos problemas técnicos esenciales en la atención a los niños y niñas con riesgo en su desarrollo”. Facultad de Psicología. Ciudad de la Habana, Cuba, 1999. Pág. 34-8
5. López Hurtado J.: “Un nuevo concepto de Educación Infantil”. Cáp. Estimulación Temprana. Ed. Pueblo y Educación, 2001, Pág. 12-16
6. Stray-Gunderson, K.: “*Bebés con síndrome de Down: Guía para padres*” (2a ed.). Bethesda, MD: Woodbine House. Web: <http://www.woodbinehouse.com/>  
Consultada: 2/Febrero/2009.
7. Machín Verdés A, Purón Sopeña E., Castillo Mayedo J. A.: “Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con Síndrome de Down considerando la familia y la comunidad”. Rev hanan cienc méd La Habana, Vol. VIII No. 1, enero 2009
8. Pérez Álvarez L.: “El Síndrome de Down, su manejo en la comunidad”. Proyecto Esperanza para los niños discapacitados, Camaguey, Cuba. [www.pesperanza.cmw.sld.cu](http://www.pesperanza.cmw.sld.cu). Consultada 17 de Mayo. 2008
9. Fiddler DJ; Most DE; Booth-La Force C; Kelly JF: Temperament and behaviour problems in young children with Down syndrome at 12, 30, and 45 months. : Human Development and Family Studies, Colorado State University, Fort Collins 80523, USA. Downs Syndr Res Pract; 10(1):23-9, 2006 Jul.

10. Programa de estimulación temprana: “Educa a tu hijo”. Programa para la familia dirigido al desarrollo integral del niño. Editorial Pueblo y Educación. 2002.

## **TABLAS**

**Tabla No.1:** Relación de padres que recibieron información sobre el Síndrome Down y el autovalidismo durante el primer al tercer año de vida del niño. Círculo Infantil Especial “Zunzún”, municipio Playa, Ciudad de la Habana, 2009

<b><u>Información recibida</u></b>	<b><u>No.</u></b>	<b><u>%</u></b>
Si	6	42.9
No	8	57.1
Total	14	100.0

**Fuente:** Encuesta a los padres

**Tabla No.2:** Especialista o institución que brindó la información.

<b><u>Especialista o institución</u></b>	<b><u>No.</u></b>	<b><u>%</u></b>
Pediatra	5	35.7
Médico de Familia	5	35.7
Defectólogo	4	28.6
Genetista	3	21.4
Psicólogo	2	14.3
Familias	3	21.4
Amigos	2	14.3
Otros	2	14.3

**Tabla No.3:** Conocimiento sobre minusvalías o discapacidades en los niños con Síndrome Down por parte de los padres encuestados.

Conocimiento de los padres	Encuesta inicial (Antes de los talleres)		Encuesta de salida (Después de los talleres)	
	No.	%	No.	%
Si	9	64.3	13	92.9
No	2	14.3	—	—
No se	3	21.4	1	7.1
Total	14	100.0	14	100.0

**Tabla No.4** Habilidades relacionadas con el autovalidismo que presentan los niños con Síndrome de Down en el Círculo Infantil Especial.

Aspectos	<u>No lo hace</u> (Encuesta de entrada)		<u>Con ayuda</u> (Encuesta de entrada)		<u>No lo hace</u> (Encuesta de salida)		<u>Con ayuda</u> (Encuesta de salida)	
	No.	%	No.	%	No.	No.	No.	%
Come solo	10	71.4	4	28.6	3	21.4	11	78.6
Se baña solo	13	92.9	1	7.1	8	57.1	6	42.9
Se cepilla los dientes	11	78.6	3	21.4	7	50.0	7	50.0
Se viste solo	13	92.9	1	7.1	4	28.6	10	71.4
Se calza solo	14	100	--	3.6	5	35.7	9	64.3
Recoge sus pertenencias	10	71.4	4	28.6	6	42.9	8	57.1

**Tabla No.5:** Opinión sobre la integración a la sociedad de los niños con Síndrome Down.

Posibilidad de integración	Encuesta inicial		Encuesta de salida	
	No.	%	No.	%
Si	7	50.0	12	85.7

No	2	14.3	----	---
No se todavía	5	35.7	2	14.3
Total	14	100.0	14	100.0