

Ministerio de Educación
Instituto Pedagógico Latinoamericano y del Caribe.
Instituto Superior Pedagógico
“Conrado Benítez García”
Cienfuegos
Sede Universitaria Pedagógica
Palmira

Maestría en Ciencias de la Educación
Mención Educación Especial.
1ra Edición.

Tesis presentada en opción al grado académico de
Master en ciencias de la educación.

Título: Desarrollo motor en niño(a)s Síndromes de Down
de 0-3 años.

Autora: Lic. Roquelina Méndez Peña.

Tutor: Msc. Rolando Delgado Figueredo.

Cienfuegos 2010

Ministerio de Educación
Instituto Pedagógico Latinoamericano y del Caribe.
Instituto Superior Pedagógico
“Conrado Benítez García”
Cienfuegos
Sede Universitaria Pedagógica
Palmira

Maestría en Ciencias de la Educación
Mención Educación Especial.
1ra Edición.

Tesis presentada en opción al grado académico de
Master en ciencias de la educación.

Título: Desarrollo motor en niño(a)s Síndromes de Down
de 0-3 años.

Autora: Lic. Roquelina Méndez Peña.
Profesora Instructor.

Tutor: Msc. Rolando Delgado Figueroa.
Profesor Asistente.

Cienfuegos 2010

Pensamiento:



“La diferencia entre las personas es un valor y no un defecto. No existen dos amapolas iguales, lo más hermoso en la naturaleza y en el ser humano es la diversidad.”

Miguel López Melero

DEDICATORIA.

*Cuando las noches cantaban
bañando de estrellas el cielo
un arcoiris de vuelo
se adueña de mi razón
elaboro con tesón
el horizonte propuesto
me adueño de nuevos textos
llegan mis dos luceros.*

A:

*Mis hijas, sueño y desvelo
fuente de toda mi inspiración
obsequio mi creación.*

AGRADECIMIENTOS:

A la familia y niños/as Síndrome de Down que participaron en el desarrollo de las actividades,

A mi tutor Rolando Delgado Figueredo que con sus conocimientos, dedicación, esmero y cariño ayudó a realizar con científicidad mi labor de tantos años.

A mi esposo por su cooperación incondicional.

A mi suegra que con su esfuerzo ha contribuido a mi entrega en esta tarea.

A Yamina e Ivetty, así como a los que de una forma u otra cooperaron en la realización de este trabajo .

Resumen

El presente trabajo “Desarrollo Motor en niños Síndrome de Down de 0 – 3 años” contiene fundamentos y resultados de la investigación realizada durante los años 1999-2009 con familias que integran un grupo de trabajo comunitario en el municipio de Palmira y que tienen un niño-a con Síndrome de Down. Su objetivo general está encaminado a disminuir dificultades en el desarrollo secuencial de este tipo de niño -a y para ello se aplica un sistema de actividades a través de la cual la familia prepara a sus niños -as. Para alcanzar los propósitos establecidos se escogió como muestra un grupo de 5 niños. Se aplican métodos del nivel teórico, empírico y matemático. Se concretaron y se aplicaron las actividades cuyos resultados son demostrados en la validación. En el trabajo se demuestra que las familias que recibieron preparación fueron capaces de transmitir a sus hijos las orientaciones dadas y que los niños Síndrome de Down de 0 a 3 años estudiados alcanzan los objetivos esperados para cada etapa demostrándose, que el sistema de actividades utilizado por la autora da respuesta al problema investigativo, cumple su objetivo general y confirma su idea.

Índice

Resumen	3
Introducción.....	4
CAPITULO I: EI DESARROLLO MOTOR EN LOS NIÑOS SÍNDROME DE DOWN DE 0-3 AÑOS. ACERCAMIENTO TEÓRICO A SU TRATAMIENTO DESDE LA FAMILIA.....	12
1.1.-Atención Temprana al niño Síndrome de Down	12
1.1.1.-El desarrollo motor en el niño Síndrome de Down	15
1.2. -La preparación a la familia. Una prioridad para el desarrollo motor del niño del niño Síndrome de Down.....	19
1.3.- Potencialidades y necesidades de la familia con niños síndrome down de 0-3 años	28
CAPITULO II FUNDAMENTACIÓN, PRESENTACIÓN Y VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA.....	42
2.1.- Fundamentación de la propuesta	42
2.2. - Presentación de la propuesta	43
2.3.- Validación de la propuesta	53
Conclusiones.....	62
Recomendaciones	63
Referencias bibliográficas	64
Anexos.....	68

Introducción:

La concepción actual de la Educación Especial en Cuba, es el resultado de más de 46 años de ardua labor y de la interpretación y aplicación en las condiciones propias del país, de los más renovadores y modernos enfoques internacionales en la materia. Consecuentemente se concibe la Educación Especial como un Sistema de Instituciones, Modalidades de Atención, Servicios Legales y Sociales, Vías de Extensión, Soportes Profesionales, Servicios Especiales y Recursos puestos a disposición de los alumnos con necesidades educativas especiales, en grupos de riesgo, sus familias, educadores y entorno en general. ¹

Las funciones de apoyo de la escuela especial cubana están relacionadas con su proyección hacia el Sistema Nacional de Educación, la atención integral a la diversidad y la estrategia de trabajo de Educación familiar y comunitaria, que constituye un pilar del trabajo preventivo. Entre las modalidades a través de las cuales se cumplen estas funciones se encuentran: la orientación a la familia y la estimulación temprana del menor, la atención ambulatoria que cuenta con maestros ambulantes que brindan atención personalizada en los propios hogares de los alumnos y la atención educativa en aulas hospitalarias. ²

Se ha fortalecido el trabajo desde el Programa “Educa a tu hijo” con la atención educativa especial a niños(as) y sus familias, que detectados tempranamente reciben los beneficios de forma oportuna. En el proceso de Orientación y Seguimiento se controló aproximadamente por esta vía a 20 000 niños(as) y se garantizó un diagnóstico más temprano de las deficiencias reconociéndose el papel desempeñado por el CDO en toda esta labor.

La Educación Especial en Cuba comprende varias especialidades, como por ejemplo: Retraso mental, Retardo en el desarrollo psíquico, Sordos e hipoacúsicos, Ciegos y baja visión, Trastornos de la comunicación, Sordoceguera, etc. Entre los alumnos con necesidades educativas especiales que son atendidos en Cuba, el grupo mayoritario lo constituyen aquellos con diagnóstico de retraso mental. ³

El retraso mental, se define como una característica especial del desarrollo donde se presenta una insuficiencia general en la formación y desarrollo de las funciones psíquicas superiores, comprometiendo de manera significativa la actividad cognoscitiva y provocado por una afectación importante del sistema nervioso central en los períodos pre -peri y postnatal, por factores genéticos, biológicos adquiridos e infraestimulación socio - ambiental intensa en las

¹ Educación Especial. <http://www.rimed.cu>.

² Modalidades de atención. <http://www.rimed.cu>.

³ La educación de escolares con diagnóstico de retraso mental. <http://www.rimed.cu>.

primeras etapas evolutivas que se caracteriza por la variabilidad y diferencias en el grado del compromiso funcional.⁴

Dentro de los niños con necesidades especiales que tienen retraso mental se encuentran los niños con Síndrome de Down. El síndrome de Down (SD) es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales (trisomía del par 21), caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible. Es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita y debe su nombre a John Langdon Haydon Down que fue el primero en describir esta alteración genética en 1866, aunque nunca llegó a descubrir las causas que la producían. En julio de 1958 un joven investigador llamado Jérôme Lejeune descubrió que el síndrome es una alteración en el mencionado par de cromosomas.

No se conocen con exactitud las causas que provocan el exceso cromosómico, aunque se relaciona estadísticamente con una edad materna superior a los 35 años. Las personas con Síndrome de Down tienen una probabilidad algo superior a la de la población general de padecer algunas patologías, especialmente de corazón, sistema digestivo y sistema endocrino, debido al exceso de proteínas sintetizadas por el cromosoma de más.

El Síndrome de Down es la causa más frecuente de discapacidad psíquica congénita. Representa el 25% de todos los casos de retraso mental. Se trata de un síndrome genético más que de una enfermedad según el modelo clásico, y aunque sí se asocia con frecuencia a algunas patologías, la expresión fenotípica final es muy variada de unas personas a otras. Como rasgos comunes se pueden reseñar su fisonomía peculiar, una hipotonía muscular generalizada, un grado variable de retraso mental y retardo en el crecimiento.

En cuanto al fenotipo han sido descritos más de 100 rasgos peculiares asociados al SD, pudiendo presentarse en un individuo un número muy variable de ellos. De hecho ninguno se considera constante o patognomónico aunque la evaluación conjunta de los que aparecen suele ser suficiente para el diagnóstico.⁵

Algunos de los rasgos más importantes son un perfil facial y occipital planos, braquiocefalia (predominio del diámetro transversal de la cabeza), hendiduras palpebrales oblicuas, diastasis de rectos (laxitud de la musculatura abdominal), raíz nasal deprimida, pliegues epicánticos (pliegue de piel en el canto interno de los ojos), cuello corto y ancho con exceso de pliegue epidérmico nuchal, microdoncia, paladar ojival, clinodactilia del quinto dedo de las manos (crecimiento recurvado hacia el dedo anular), pliegue palmar único, y separación entre el primer y segundo dedo del pie.

⁴ BELL, R. Educación especial. Razones, visión actual y desafíos. __p 32

⁵ CARNEVALE, A. Aspectos genéticos del Síndrome de Down. __p26

Las patologías que se asocian con más frecuencia son las cardiopatías congénitas y enfermedades del tracto digestivo (celiaquía, atresia/estenosis esofágica o duodenal, colitis ulcerosa...). Los únicos rasgos presentes en todos los casos son la atonía muscular generalizada (falta de un tono muscular adecuado, lo que dificulta el aprendizaje motriz) y el retraso mental aunque en grados muy variables. Presentan, además, un riesgo superior al de la población general, para el desarrollo de patologías como leucemia (leucemia mieloide aguda), diabetes, hipotiroidismo, miopía, o luxación atloaxoidea (inestabilidad de la articulación entre las dos primeras vértebras, atlas y axis, secundaria a la hipotonía muscular y a la laxitud ligamentosa).

Todo esto determina una media de esperanza de vida entre los 50 y los 60 años, aunque este promedio se obtiene de una amplia horquilla interindividual (las malformaciones cardíacas graves o la leucemia, cuando aparecen, pueden ser causa de muerte prematura). El grado de discapacidad intelectual también es muy variable, aunque se admite como hallazgo constante un retraso mental ligero o moderado. No existe relación alguna entre los rasgos externos y el desarrollo intelectual de la persona con SD.⁶

En el rango de valores de los países que reportan al Directorio Internacional de Defectos Congénitos (Clearinghouse), la incidencia del Síndrome Down fluctúa desde cifras tan elevadas como 15,7 para la región de Sudamérica, a otras tan bajas como 4,2 x 10 000 nacidos vivos en Japón. En Chile se han realizado estudios importantes sobre la incidencia de esta enfermedad por sus altas tasas en algunas regiones del país.

En estudios realizados en Dubai, Emiratos Árabes Unidos, se reporta una incidencia 1 x 449 nacidos vivos. La alta incidencia en ese país es comparable a la reportada por otros países árabes y del Medio Oriente. En otros, como Finlandia y España, y en la región de la Colombia Británica se ha observado un incremento significativo del síndrome Down en mujeres jóvenes. Según datos procedentes del Registro Cubano de Malformaciones Congénitas (RECUMAC) la prevalencia y la incidencia al nacimiento estimada del Síndrome de Down en Cuba tiene una tendencia decreciente, debido a que en nuestro país existe un Programa Nacional de Diagnóstico Prenatal Citogenética (PNDPNC) y un decrecimiento de la tasa de fecundidad (TF). Fue el defecto congénito múltiple más frecuentemente observado y con mayor tasa de prevalencia, de 7,8 x 10 000 recién nacidos.⁷

En Cuba en el año 2003 nacieron 95 niños con esta enfermedad genética, en 21 casos fue interrumpido el embarazo, para una prevalencia ajustada de 8,8 x 10 000 nacimientos. En el

⁶ CORRETGER, JOSEP M. Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales. __p32

⁷ FERRERO, M.E. Tendencia del Síndrome de Down en Cuba. __p 35

año 2005 la prevalencia fue 9,79 x 10 000 nacimientos, y en el año 2006 nacieron 97 niños, y fueron interrumpidos 42 embarazos en los que se confirmó el diagnóstico del Síndrome, con una prevalencia ajustada de 12,7 x 10 000 nacimientos.

Los avances actuales en el descifrado del genoma humano están desvelando algunos de los procesos bioquímicos subyacentes al Síndrome de Down, pero en la actualidad no existe ningún tratamiento farmacológico que haya demostrado mejorar las capacidades intelectuales de estas personas. Las terapias de estimulación precoz y el cambio en la mentalidad de la sociedad, por el contrario, sí están suponiendo un cambio cualitativo positivo en sus expectativas vitales.

En Cuba los niños con Síndrome de Down son atendidos mediante diferentes modalidades:

Programa Educa a tu Hijo.

Círculos infantiles especiales.

Salones especiales en los círculos infantiles de la red nacional.

Aulas de iniciación en escuelas especiales.

Escuelas especiales.

Escuelas de oficios.

Instituciones psicopedagógicas del Ministerio de salud pública.

Atención ambulatoria.

Trabajo de base comunitaria.

Relacionado con esta temática se han consultado los trabajos de algunos investigadores , dentro de los cuales se pueden citar a nivel internacional el de Troncoso María Victoria(1991) sobre El papel de la familia en la educación de los niños con síndrome de Dwon. Plantea que los programas de Estimulación temprana deben tener como objetivo lograr la autonomía e independencia de los padres. Afane Ana psicóloga de la Fundación de Síndrome de Dwon de Cantabria en su libro "Bases teóricas de la atención temprana", se refiere a que la evolución de los niños con alteraciones en el desarrollo motor dependerá en gran medida del momento de inicio de la edad temprana.

En Cuba se reconocen los trabajos de J. Pascual (1988), F. Domínguez (1990), L. F. Herrera (1992), N. del Rosario (1993), G. Arias (1994), C. Viñals (1995), R. Padierno (1996), H. Gómez (1997), K. Alvarado (1998), J. Solano (1998) en la detección y estimulación temprana de los lactantes básicamente de alto riesgo, así como F. Martínez (1983), M, Manzano y colaboradores (1989), López, M. (1998), E. Olivera (2001), C. Zurita (2003). N. de la Peña (2004) G. Fernández y colaboradores (2003), V. Ramírez (2005), F. Huepp (2006) y un grupo de especialistas del Ministerio de Educación que trabajan de manera coordinada con las Instituciones Pediátricas de Salud y el médico de la familia para estimular tempranamente a los

niños con características especiales en el desarrollo que asisten o no al círculo infantil. En su tesis de maestría Knight Paez Marlenis Noelia de Educación Preescolar con el tema: Conjunto de acciones educativas para la preparación de la familia en el desarrollo motor de niños de 1 a 3 años. Donde propone acciones de preparación a la familia del programa Educa a tu Hijo para estimular el desarrollo motor de sus hijos.

En el territorio el Dtor Massani Enrique Jorge Félix elaboró un programa de capacitación encaminado a elevar el nivel profesional de las promotoras y ejecutoras de las vías no institucionalizadas y garantizar la calidad de la atención a las niñas(os) portadores de Síndromes de Down en la atención temprana. La Msc Tejeda Godoy Aliuska propone una alternativa didáctica dirigida a la capacitación de las promotoras del programa Educa a tu Hijo para la orientación a las familias de las niñas(os) con Síndromes de Down.

Los especialistas tanto en Cuba como en el extranjero, coinciden, en la necesidad del diagnóstico y la estimulación temprana para lactantes de alto riesgo biológico y/o social, como medio esencial de prevenir alteraciones secundarias, terciarias y lograr una mayor incorporación e integración social de estos niños desde las edades más temprana. El trabajo con este tipo de niñas(os) en edad de 0-3 años se realiza mediante las promotoras del Programa Educa a tu hijo. Por insatisfacción en cuanto a la sistematicidad en estas actividades algunos padres de niños con síndrome Down se acercaron a la autora en búsqueda de ayuda que les permitiera prepararlos.

Los instrumentos aplicados arrojan resultados que apuntan hacia la atención insuficiente que la familia presta al desarrollo motor de sus hijos, lo que repercute en que estos no desarrollen suficientemente las habilidades motrices básicas correspondientes a los logros del desarrollo en esta etapa. Así como también existen dificultades en la orientación a la familia por parte de los ejecutoras para estimular acciones educativas dirigidas al desarrollo motor, a pesar de que se ha determinado como prioridad ministerial el trabajo educativo con los niños -as de estas edades y sus familias.

A pesar de que existen algunas actividades en los folletos del programa Educa a tu Hijo, estas aun son insuficientes para que puedan convertirse en recursos para el trabajo educativo cotidiano de las familias encargados de la educación en la edad temprana. Lo planteado reafirma la necesidad de este estudio y de la búsqueda de soluciones para satisfacer las necesidades de preparación de la familia de los niños -as con Síndromes de Down. Dichas consideraciones conducen a la formulación del problema investigativo:

¿Cómo potenciar la preparación de la familia para que contribuya a disminuir insuficiencias en el desarrollo motor secuencial del niño Síndrome de Down ?

El objeto de estudio de la investigación comprende la preparación familiar de los niño -as Síndromes Down de 0 a 3 años y el campo de investigación lo constituye el desarrollo de habilidades motoras en los niño -as Síndromes Down de 0 a 3 años.

Toda la investigación está encaminada a lograr el objetivo general siguiente:

Elaborar actividades de preparación familiar para disminuir insuficiencias en el desarrollo motor secuencial del niñas(os) Síndrome de Down de 0 a 3 años.

Se trabajó entonces con la Idea a defender siguiente:

"El sistema de actividades dirigido a la familia de niñas(os) Síndrome de Down de 0 a 3 años correctamente utilizado disminuye insuficiencias en el desarrollo motor secuencial de estos infantes".

Las actividades constituyen un sistema pues cada una de ellas por separado tiene su efecto, pero en su conjunto tendrán el efecto sistémico esperado. Sus características secuenciales están dadas porque el desarrollo motor se va alcanzando lentamente y es determinado y recogido sus resultados por "hitos", "fases", "etapas": 3, 6, etc.

Las tareas científicas trazadas para el cumplimiento del objetivo general son:

- 1.- Analizar los referentes teóricos relacionados con el desarrollo motor secuencial de niños Síndrome de Down de 0 a 3 años.
- 2.- Diagnóstico de las necesidades y potencialidades de la familia para atender las dificultades motoras en el desarrollo motor secuencial de niños Síndrome de Down de 0 a 3 años.
- 3.- Desarrollar las actividades de preparación a la familia para atender las dificultades motoras en el desarrollo motor secuencial de niños Síndrome de Down de 0 a 3 años.
- 4.- Valorar la efectividad de la propuesta.

Población:

La constituyen 10 familias que tienen un niño Síndrome de Down con edades entre 0 a 3 años

Muestra:

Formada por 5 familias del Consejo Popular Palmira Sur.

El criterio de selección de la muestra fue intencional. La intencionalidad estuvo dada por las siguientes razones:

En el Consejo Popular Palmira Sur se concentra mayor cantidad de niñas(os) Síndrome de Down.

Las familias seleccionadas tienen un niño Síndrome de Down en edades de 0 a 3 años.

Métodos.

A lo largo de toda la investigación se utilizaron un conjunto de métodos de diferentes formas:

Métodos Teóricos:

Estos métodos permitieron revelar la esencia del objeto de investigación no observables directamente, además posibilitaron entre otros, explicar los hechos, interpretar los datos empíricos hallados, profundizar en las relaciones esenciales y cualidades fundamentales de los procesos no observables directamente. Los principales utilizados fueron:

Análisis - Síntesis:

El análisis permitió estudiar los componentes de la familia de forma independiente, sus formas de manifestarse para con el niño. Por su parte la síntesis permitió observar la dinámica de la familia en su interrelación, es decir como un todo. Este método fue de una gran utilidad para estudiar de forma independiente el desarrollo motor en un intervalo dado de crecimiento del Síndrome, pues este es sólo una parte del trabajo integral que desarrolla el Grupo de Trabajo Comunitario con el Síndrome Down en Palmira.

Inducción - deducción:

La inducción permitió razonar como las características de cada familia son similares y pueden ser generalizadas al resto del universo. El conocimiento general adquirido en un conjunto de familias iniciales permitieron deducir las características que la autora esperaba encontrar en otras no estudiadas de forma individual hasta ese momento. La inducción lograda con aplicación de cada grupo de actividades en cada fase permitieron deducir su utilidad.

Hipotético-deductivo.

La idea a defender sustentada permitió a la autora aplicar reglas lógicas provenientes de niños sanos y que más lentamente alcanzaba en los niños objeto de estudio. Sus deducciones implican conclusiones propias, que motivan su recomendación al uso en el resto de familias con niño Síndrome de Down.

Histórico-lógico.

Para esta investigación ha sido fundamental el estudio de la historia del problema, sintetizando de forma lógica su funcionamiento y desarrollo.

Métodos Empíricos:

En la investigación se han estado utilizando un conjunto de métodos empíricos como:

La observación científica Esta técnica permitió observar a la familia, al niño y a ambos en su medio e interrelacionados para comprobar como han sido asimiladas las actividades orientadas a la familia.

La entrevista: Esta técnica fue utilizado tanto en el diagnóstico de la familia como en el seguimiento dado a esta en el tiempo. Alcanza su máxima expresión en el procedimiento utilizado para la entrevista familiar.

Métodos Estadísticos:

Utilizados para el cálculo de porcentajes que representan algunas categorías de variables respecto al total de las mismas.

Aporte

Sistema de actividades dirigidas a la familia para disminuir insuficiencias en el desarrollo motor secuencial del niño Síndrome de Down.

La tesis consta de dos capítulos. En el primero se presenta el marco teórico referencial y aspectos más significativos en cuanto al desarrollo motor de las niñas(os) Síndrome de Down y su tratamiento desde la familia.

El segundo capítulo aborda la descripción de la metodología investigativa, los resultados de los métodos aplicados y la propuesta del Sistema de actividades con su fundamentación, estructura y sugerencias metodológicas para su aplicación en el hogar por parte de la familia. En este mismo capítulo se incluyen los resultados de la valoración de la propuesta, La tesis contiene conclusiones finales, recomendaciones, relación de citas y referencias bibliográficas así como la bibliografía consultada. En el informe se presentan 7 anexos que ilustran aspectos referidos al contenido de los capítulos.

CAPITULO I: EL DESARROLLO MOTOR EN LOS NIÑOS SÍNDROME DE DOWN DE 0 -3 AÑOS. ACERCAMIENTO TEÓRICO A SU TRATAMIENTO DESDE LA FAMILIA.

El desarrollo es un complejo proceso dialéctico de saltos que permiten formaciones cualitativamente superiores. Los primeros años de vida constituyen para Vigotski el período más denso y lleno de valor del desarrollo en general. La marcada plasticidad del cerebro en los primeros años de vida es señalada por Vigotski y su escuela a la hora de sustentar la importancia de la atención temprana de los niños y las niñas con necesidades educativas especiales. (12)

1.1.-Atención Temprana al niño Síndrome de Down .

Existen muchas definiciones de Atención temprana, la autora considera que las que más reflejan su contenido son las siguientes:

"[...] sistema de acciones desarrolladoras de carácter integral que se concretan en un programa o guía de atención para potenciar y promover al máximo el desarrollo de los niños desde la primera infancia, tomando en cuenta su historia de vida, necesidades y demandas del desarrollo".(13)

"Conjunto de intervenciones dirigidas al neonato y niño pequeño (0 -6 años), a la familia y a su entorno, que tienen por objetivo dar respuesta a las necesidades permanentes o transitorias que presentan". (14) Esta definición es además la más referenciada en la red de redes.

Las ideas claves del pensamiento de L.S.Vigotski para el trabajo de atención en la edad temprana que se han considerado en este trabajo son:

- Es el período mas denso y lleno valor del desarrollo en general.
- La regla fundamental del desarrollo infantil consiste en que el ritmo de desarrollo es máximo en el mismo inicio.
- Tener en cuenta, no sólo las funciones que ya hallan madurado (nivel actual) sino también las que están en proceso de maduración (zona de desarrollo próximo).

Estas definiciones e ideas han sido abordadas en niño(a)s Síndrome de Down, por autores de la forma siguiente:

Machin MV expresa que : "La Atención Temprana en los niños Síndrome de Down es una actividad cuya práctica va encaminada a facilitar su comunicación con su mundo social, tratar de adaptarlos al ambiente en que se desenvuelve su vida y crear así el marco más adecuado para un desarrollo socio-emocional armónico. Sin embargo, no ha sido debidamente reconocida como una actividad útil, y tanto su dimensión práctica como la producción de su teoría, encuentran serios problemas que afectan su buen desarrollo científico."(15)

Para Ana Afane y la Asociación Síndrome Down de Jerez coinciden en que la Atención Temprana en el niño Down es: "el conjunto de intervenciones dirigidas al Síndrome de 0 -6

años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan estos niños en su desarrollo."(16,17)
Pero ¿cómo explicar la influencia de la Atención Temprana en el niño Síndrome Down? Cuando se han analizados los cerebros de las personas con Síndrome de Down, se aprecian alteraciones que dependen de la edad, es decir en el momento del nacimiento no se suele apreciar diferencias notables; suelen ser pequeñas cuando se compara estos cerebros con los de los demás recién nacidos.

Los tamaños son muy parecidos, el número de neuronas y de sus conexiones también y sólo cuando se analizan al microscopio se pueden apreciar sutiles alteraciones en algunas estructuras cerebrales que indican una diferencia en el modo en que las neuronas están colocadas. Pero conforme avanzan los primeros meses de vida, que es la época en que las neuronas terminan normalmente de crecer y de conectarse unas con otras bajo el impulso impresionante de los estímulos que entran a raudales por los órganos de los sentidos, es cuando empieza a notarse que el cerebro de los bebés con Síndrome de Down no se desarrolla con la misma intensidad y velocidad, crece menos, hay menos neuronas en algunas partes (Anexo I).

Las neuronas establecen menos conexiones sinápticas porque presentan alteraciones en las espinas dendríticas (Anexo II) sus prolongaciones axónicas tardan más en rodearse de mielina. No es que esto ocurra en todo el cerebro de manera generalizada y por igual sino en unos sitios más que en otros. Y así, es frecuente que, conforme avanza la edad, se observan alteraciones en el desarrollo de algunas circunvoluciones de la corteza cerebral y de ciertos núcleos del cerebro y del cerebelo, como por ejemplo la circunvolución superior del lóbulo temporal (Anexo IIIA) o el hipocampo (Anexo IIIB). (18)

No todos los niños van a mostrar alteraciones en los mismos sitios del cerebro y con la misma intensidad, y no resulta difícil comprender que, de acuerdo con el sitio del cerebro en que se manifiesten esas alteraciones, así serán las dificultades que apreciaremos en el desarrollo motor de los niños, en su aprendizaje, etc.(19)

Por tanto el desarrollo motor, el desarrollo sensorial, las diversas formas de memoria, el lenguaje, la habilidad para el cálculo, etc. dependen del funcionamiento coordinado y selectivo de muy diversas y concretas áreas y núcleos del sistema nervioso central. Por tanto hay que observar, atender y actuar ante las diferencias y los problemas que se encuentren en el desarrollo de cada niño, en la medida que las alteraciones se vayan generando a lo largo de esa primera época de su vida.

Por tanto, la autora considera que; es en los primeros meses y años de la vida del niño cuando sus neuronas terminan por desarrollarse y establecer sus conexiones, firmes y estables, bajo el

impulso de los estímulos que recibe. El bebé y el niño con Síndrome de Down, a pesar de que sus neuronas puedan tener problemas para desarrollarse y establecer sus conexiones, necesitan más que nadie de esos estímulos, aunque se observe que su desarrollo sea más lento. Éste es el extraordinario valor de la Atención Temprana, ella es la que aporta estímulos intensos, constantes, adecuados a las necesidades de cada niño, pero no se trata de hacer una estimulación alocada, indiscriminada y agotadora, sino rica en contenido, bien pensada y dirigida, aprovechando las múltiples oportunidades que ofrece el entorno familiar

1.1.1.-El desarrollo motor en el niño Síndrome de Down .

Todos los bebés se desarrollan: crecen, cambian, progresan y aprenden desde los primeros días de su vida. Los bebés con Síndrome de Down se desarrollan de manera muy parecida a la de los demás niños, en ellos, como en todos, el desarrollo es un proceso continuo que empieza con la concepción y que procede de etapa en etapa en una secuencia ordenada, pero con las peculiaridades de que este tipo de niño, lo hace más lentamente y con algunas diferencias.

En los últimos años, los investigadores han aprendido mucho sobre cómo se desarrollan los bebés con Síndrome de Down, algunas de las razones por las que su avance es más lento y algunos de los factores que influyen en su progreso. Este nuevo conocimiento está ayudando a los padres, a los terapeutas y a los educadores a ofrecer ambientes y oportunidades de aprendizaje más favorables para los niños, de modo que puedan alcanzar su pleno potencial y consigan tener unas vidas felices y plenas dentro de sus comunidades.

La descripción del desarrollo del Síndrome de Down se realiza por áreas; motora, lenguaje, cognitiva y social emocional. La autora ha trabajado todas las áreas, sólo a los efectos de este informe final de investigación y utilizando métodos teóricos ha delimitado el área motora para presentar sus resultados .

El desarrollo motor abarca los modos por los que el niño desarrolla sus habilidades motrices (20). Una de las características más notables en los niños con Síndrome de Down. es el retraso del desarrollo motor , debido a (21):

- Hipotonía y retraso en el desarrollo postural normal, posiblemente causado por un retraso de la maduración del cerebelo. Las respuestas posturales lentas ante la pérdida de equilibrio restan eficacia para mantener la estabilidad. La hipotonía ocurre en casi todos los niños Síndrome de Down, en mayor o menor grado.
- Retraso en la maduración del cerebro, caracterizado por una persistencia de reflejos primitivos (Movimientos controlados por reflejos) ej. el reflejo del susto puede tardar varios meses en desaparecer y en este caso es necesario a veces adaptar algunos de los ejercicios.

- Laxitud de ligamentos, que añadido a la falta de tono muscular (hipotonía) produce hipermovilidad en las articulaciones y disminución de la fuerza.
- Otros factores que influyen en este retraso son la prematuridad, la hospitalización, el estado general de salud, la cardiopatía, las dificultades de visión, si las hubiera.

Existe una alta coincidencia en la bibliografía acerca de que los cambios más importantes con respecto al desarrollo motor de los niños Síndrome Down ocurren en los primeros años de vida, pues en este período el niño adquiere destrezas básicas y necesarias que le permitirán la supervivencia y el desarrollo de habilidades superiores. (16-21)

Este desarrollo motor sigue una secuencia, es decir que el dominio de una habilidad ayuda a que surja otra. Observamos así como primero aprende a levantar su cabeza, luego a girar, sentarse, gatear, para luego pararse, caminar, correr, saltar, haciendo cada vez más complejo el ejercicio de sus movimientos.

La meta en el trabajo con estos niños no es acelerar su índice de desarrollo, como se asume generalmente, sino facilitar el desarrollo de patrones óptimos de movimiento. Esto significa que en el largo plazo, ayudar a que el niño desarrolle una buena postura, una alineación correcta de los pies, un patrón de marcha eficiente y una buena base física para el ejercicio a lo largo de su vida. El desarrollo motor comprende el desarrollo motor grueso y el desarrollo motor fino.

El desarrollo motor grueso en el niño Síndrome de Down.

El desarrollo del niño Síndrome de Down ocurre en forma secuencial, esto quiere decir que una habilidad ayuda a que surja otra. Es progresivo, siempre se van acumulando las funciones simples primero, y después las más complejas. Todas las partes del sistema nervioso actúan en forma coordinada para facilitar el desarrollo; cada área de desarrollo interactúa con las otras para que ocurra una evolución ordenada de las habilidades. La dirección que sigue el desarrollo motor es de arriba hacia abajo, es decir, primero controla la cabeza, después el tronco. Va apareciendo del centro del cuerpo hacia afuera, pues primero controla los hombros y al final la función de los dedos de la mano.(22)

Los niños con Síndrome de Down quieren hacer todo lo que cualquier niño desea hacer, quieren sentarse, gatear, caminar, explorar su entorno e interactuar con las personas que los rodean. Para hacerlo, tienen que desarrollar sus destrezas de motricidad gruesa. Debido a ciertas características físicas ya mencionadas como por ejemplo: la hipotonía (tono muscular débil), la laxitud ligamentosa (aflojamiento de los ligamentos que causa un aumento de flexibilidad en las articulaciones) y la disminución de la fuerza, los niños con Síndrome de Down no desarrollan las destrezas motoras del mismo modo que lo hacen los niños con desarrollo típico.

Ellos encuentran formas de compensar la diferencia en su contextura física y algunas de las compensaciones pueden llevar a complicaciones en el largo plazo, tales como dolor en los pies o desarrollo de un patrón de marcha ineficaz, por tanto es tan importante lograr un desarrollo motor grueso (23).

El desarrollo motor grueso se refiere a los cambios de posición del cuerpo y la capacidad de mantener el equilibrio, al aprendizaje del control de todo el cuerpo mediante las habilidades necesarias para sentarse, ponerse de pie, andar. El desarrollo de las destrezas de motricidad gruesa es la primera tarea de aprendizaje que el niño con Síndrome de Down y sus padres enfrentarán juntos. Esta es una oportunidad para los padres de comenzar a comprender la forma de aprendizaje de su hijo.

El desarrollo motor grueso en el niño Síndrome de Down tiene diferentes hitos (20 -23):

- Control cefálico.
- Voltearse.
- Sentarse
- Gatear
- Pararse
- Caminar
- Correr
- Saltar

El desarrollo motor fino en el niño Síndrome de Down.

El desarrollo motor fino comienza en los primeros meses cuando se descubre sus manos el bebé y poco a poco a través de experimentar y trabajar con ellas, podrá empezar a darle un mayor manejo. Una vez que logre coordinar la vista con la mano, empezará a trabajar el agarre, el cual hará inicialmente con toda la palma de la mano.

El niño Síndrome de Down, demora en adquirir dominio de la mano que es torpe, generalmente se comporta con un retardo de dos a cuatro meses, comparado con un niño no afectado, la habilidad adquirida en este primer año le permite manipular libremente los objetos, pero su destreza es pobre.(24)

El desarrollo motor y las demás áreas de desarrollo en el niño Síndrome de Down.

La autora considera que es muy importante advertir la influencia del progreso en cada área del desarrollo que tiene en el resto de las áreas, y debemos tener cuenta esto para las oportunidades de aprendizaje del niño Síndrome Down. Por ejemplo, las habilidades motoras de un niño influirán sobre la vida social y la experiencia del lenguaje. Un niño que sea capaz de moverse puede desplazarse a la puerta y ver quién ha llegado, y puede seguir a sus padres por la casa y dejar que le sigan hablando mientras realizan sus actividades diarias. Un niño que

no se puede mover pierde estas experiencias. De la misma manera, los retrasos en las habilidades motrices pueden afectar las habilidades cognitivas y de auto-ayuda, ya que se necesita una fina coordinación de los dedos para meter piezas de diversas formas en sus agujeros, construir bloques, completar los puzzles, mantener una cuchara o atar los botones. Los retrasos en el aprendizaje del lenguaje influirán en el desarrollo social y en las oportunidades de aprendizaje

1.2. La preparación a la familia. Una prioridad para el desarrollo motor del niño del niño Síndrome de Down.

En esta investigación no se profundiza en los efectos que tiene en la familia la espera y llegada de un niño Síndrome Down, pero se tienen en cuenta siempre por la participación de lo(s) integrantes de la familia que se acerca al Grupo en búsqueda de ayuda. Por tanto partimos de una familia que está dispuesta a trabajar con el desarrollo de su niño.

Un aspecto esencial en el manejo del niño afectado por un Síndrome de Down es que la familia esté debidamente entrenada en como estimular su desarrollo y que hacer en cada etapa para lograr al máximo dicho desarrollo, por tanto, todo el trabajo con la familia va encaminado a su preparación.

Muchos autores refieren a la familia del niño Síndrome de Down:

Machin MV expresa que "cuando se logra una atención exhaustiva y oportuna, las orientaciones y ayudas que reciben las familias, que en su seno existe un niño con Síndrome de Down resulta beneficiosa para el desarrollo motor y social del mismo". (15)

Powell, T y Ahrenhold, P. son de la opinión que durante su ciclo vital, toda familia enfrenta momentos de tensión que demandan adaptación por parte del sistema y el trabajo con el desarrollo del niño, específicamente el motor es buen comienzo para su consolidación (25).

Aramayo, publica que "el diagnóstico de una condición diferente puede producir un impacto que perdura en el tiempo y genera cambios tan importantes en el seno de la familia como la salida de uno de los padres porque, al igual que cualquier otra condición diferente, como la esquizofrenia o la epilepsia, el Síndrome de Down es un factor de estrés que hace que el sistema familiar cambie su estructura para mantenerse, pero la familia en la medida que transcurre el tiempo irá enfrentando retos que hacen que el estrés disminuya, uno de ellos es el desarrollo motor".(26)

Carla de la Torre expresa "... el diagnóstico de síndrome de Down constituye un factor de estrés al que el sistema familiar se adapta, de la misma forma en que se adapta a otras situaciones de estrés: modificando su estructura. Por lo tanto el Síndrome de Down no es un factor que amenaza a la familia y su estabilidad, si no como un factor de estrés que será enfrentado en muchas formas, una de las cuales es el desarrollo motor del niño".(27)

El diagnóstico de la familia del niño Síndrome de Down.

El diagnóstico es un proceso de exploración, estructuración y explicación de los orígenes y la dinámica de los mecanismos y recursos de formación del desarrollo evolutivo, en interacción de lo personal-contextual, lo actual y lo potencial.

Desde que salieron a la luz los postulados de la teoría socio -histórica-cultural, iniciada por Vigotsky, uno de sus aportes fundamentales estuvo relacionado con el carácter social del desarrollo y su teoría sobre la zona de desarrollo próximo y potencial. Insertándonos en esta concepción asumimos el diagnóstico, ya no tanto desde un enfoque tradicional, centrado en la descripción fenoménica o en el paso o fase inicial de un proceso interventivo o de tratamiento.

Se aborda desde una nueva dimensión, donde se reconoce su carácter interventivo, no sólo porque da información, sino porque las propias acciones del diagnóstico deben realizarse o incluir acciones de intervención, momentos de enseñanza -aprendizaje, ya de esta forma podrá dar respuesta a uno de los retos fundamentales del diagnóstico: la determinación de la zona de desarrollo próximo y potencial, no quedarse solo a nivel de identificar la zona de desarrollo real o actual, referida a cuanta información, ya logró y puede utilizar de manera independiente. (28)

Existe coincidencia por parte de los especialistas que la evaluación de la familia con hijos que portan algún tipo de Necesidad Especial debe realizarse lo más tempranamente posible, con la finalidad de intervenir en la formación de actitudes parentales que contribuyen al logro del equilibrio, tras el impacto que surge ante el nacimiento del niño con Necesidades Especiales. Por otra parte es importante no perder de vista la necesidad de evitar un diagnóstico que encasille desde temprano a esa familia.

Haciendo un análisis, indudablemente su estudio obliga a separarlos conceptualmente para entender el por qué de cada uno de ellos. Sin embargo en la cotidianidad, en la práctica sistemática, independientemente de cuál sea el objeto de investigación, ambos procesos se combinan, se retroalimentan, se condicionan uno al otro, es decir tienen un carácter cíclico. Generalmente el diagnóstico conduce a la caracterización y ésta conduce al diagnóstico. No puede existir un diagnóstico sin haber una caracterización previa, como tampoco puede existir una caracterización sin un diagnóstico que la anteceda, en ocasiones con un carácter presuntivo, tentativo.

En resumen, el diagnóstico es la expresión sintetizada de la caracterización y ésta es la expresión amplificada del mismo. Se trata entonces de caracterizar -diagnosticar o viceversa a la familia del niño con Síndrome de Down con vistas a la ejecución de Estrategias de Intervención que posibiliten situarla realmente en el eslabón primario de la sociedad

No es posible interactuar en este tipo de familia sin conocer su cotidianidad, penetrar en esa cotidianidad, saber qué pasa, sobre todo en su función educativa o de formación de sus hijos.

Precisamente en el núcleo familiar es donde se potencia el desarrollo. Es responsabilidad de la familia la estimulación temprana de sus integrantes; de no cumplirse, sin lugar a dudas se pone en peligro el desarrollo posterior de éstos. (29)

La familia y el desarrollo motor del niño Síndrome de Down

El desarrollo de las destrezas de motricidad gruesa es la primera tarea de aprendizaje que el niño con Síndrome de Down y su familia enfrentarán juntos. Esta es una oportunidad para los padres de comenzar a comprender la forma de aprendizaje de su hijo. La autora considera que la familia debe tomar como punto de partida un conjunto de recomendaciones que en una u otra forma se refieren en la bibliografía (20 -29):

- Determine qué es lo que motiva a su hijo. Es más probable que su hijo se mueva cuando haya algo que lo motive. Por ejemplo, puede gatear para alcanzar un juguete favorito. Cuando practique destrezas motoras, el éxito y el disfrute de su hijo dependerá de la forma en que usted juegue, los tipos de juguetes que use y dónde los coloque.
- Piense de la forma en que piensa su hijo. Descubra cuáles son las destrezas de motricidad gruesa que a su hijo le gusta practicar y construya a partir de esas destrezas. Por ejemplo, si a su hijo le gusta estar boca abajo, enséñele a girar, gatear y trepar; si le gusta sentarse, enséñele a moverse para que consiga sentarse solo. A menudo, los niños se sienten motivados a aprender destrezas en un orden diferente y está bien seguir las pautas de su hijo y trabajar en lo que él esté listo y deseoso de aprender.
- Prepare a su hijo para que tenga éxito. Practique destrezas que su hijo esté preparado para aprender de modo que pueda ejecutarlas. Haga las prácticas cuando esté en su mejor momento físico para que tenga energía, concentración y paciencia para trabajar en destrezas nuevas o emergentes. Sepa cómo posicionarlo y use los mejores motivadores.
- Sepa cuándo detenerse. Unos pocos momentos oportunos en los que su hijo entiende una nueva destreza y tiene éxito para ejecutarla son mucho más valiosos que una hora de luchar que los haga que los dos se sientan frustrados y alterados .
- Entienda las sugerencias que le da su hijo. Preste atención a la forma en que su hijo responde a la práctica de destrezas. Si es demasiado difícil, hágala más fácil cambiando la configuración o dándole más apoyo. Practique siempre que su hijo esté haciendo lo mejor. La calidad del tiempo que pase practicando destrezas de motricidad gruesa es mucho más importante que la cantidad.
- Trate la actividad como un juego. Piense en la enseñanza y la práctica de la destreza como en un juego. En primer lugar, presente el “juego” para que su hijo sienta y tolere el movimiento. En segundo lugar, ayude a su hijo a familiarizarse con el juego y a entender lo que usted quiere que haga. En tercer lugar, practiquen el juego juntos y vaya disminuyendo

su apoyo de forma gradual. En cuarto lugar, continúe hasta que logre independencia. La meta final es que su hijo domine la actividad (el juego) y pueda hacerlo solo.

- Los niños con Síndrome de Down tienen un estilo único de aprendizaje y debemos entenderlo y respetarlo.

Importancia de la familia en las actividades motoras a utilizar con el niño Síndrome de Down

Existe coincidencia en la bibliografía acerca de los hitos motores a lograr en el desarrollo del niño Síndrome de Down, la autora hace una síntesis que abarcan las ideas publicadas por los mismos:

Normalmente el desarrollo motor se inicia desde la cabeza hacia abajo y desde la línea media hacia fuera, así que la primera tarea es conseguir el control de la cabeza. Una vez conseguido, el bebé, entonces, va adquiriendo el control del tronco e inicia el movimiento del cuerpo de un lado a otro (volteo) y empieza a mantenerse en posición sentado. En este momento, pueden aprender a mover sus brazos y piernas hacia fuera y de manera independiente.

El desarrollo de la motricidad fina está asociado con el control de la cabeza e el tronco, la adquisición de una postura firme, estabilidad a nivel de los hombros y movimientos de los brazos.

Los recién nacidos con Síndrome de Down no deben mantener la misma postura durante mucho tiempo, son necesarios los cambios de la postura - boca abajo, boca arriba y a ambos costados- para favorecer, entre otros aspectos, la buena formación de la cabeza y de las caderas; sin embargo, la mejor postura para dormir es la de boca arriba. Todos los niños aprenden sus primeros movimientos más fácilmente si les ponemos directamente en el suelo o en una colchoneta, reservando la cuna sólo para dormir.

Para aprender a controlar la cabeza se debe: girar la cabeza desde ambos lados a la línea media cuando está en posición boca abajo y boca arriba. Usando un objeto atractivo como, por ejemplo, una campanilla, será más fácil animar al niño a que gire su cabeza de un lado a otro.

También debe levantar la cabeza en posición boca abajo, para esto pondremos al niño en una posición boca abajo y le animaremos a levantar la cabeza y mirar a su alrededor; para ello colocamos siempre cerca de él, juguetes u otros objetos que sean de su interés, que le estimulará a levantar la cabeza y mirar a su alrededor. El niño empezará a cargar su peso en los antebrazos y después en sus manos, levantando su cabeza cada vez mejor. Para ayudar al niño a mantener esta postura y facilitar que tenga las manos libres hacia delante para jugar y explorar su entorno más inmediato, podemos colocar al niño sobre una cuña, un rodillo o una toalla enrollada. Para lograr que mantenga la cabeza cuando se le tiene en posición de sentado; empezaremos a levantarlo a la posición de sentado colocando nuestras manos por

debajo de sus hombros y estimulándole a levantar su cabeza. Se debe llevar al bebé en brazos de manera que pueda ver alrededor y entonces dar el apoyo necesario para que empiece a controlar su propia cabeza.

Para lograr mantener la cabeza vertical cuando se le desplazan de varias formas, debemos sujetar al niño en posición de sentado y lo balancearemos suavemente hacia ambos lados, hacia delante y hacia atrás. Este ejercicio es muy efectivo si ponemos el niño encima de un balón grande de gimnasia el cual movemos delante, detrás, a ambos lados y en redondo.

Estos sencillos ejercicios le ayudarán a desarrollar los músculos del cuello y por tanto, un mejor control de la cabeza. Una vez conseguido este objetivo, podemos pasar a realizar otras actividades de mayor complejidad. En cualquier caso deben realizarse dentro de un contexto en el que se vaya dando sentido a los mismos, por ejemplo, juegos, observación de objetos o juguetes que llamen la atención, fijación de la mirada sobre algún estímulo novedoso, etc.

Se aprecia en muchos niños, una tolerancia menor a la posición de prono (boca abajo), no sólo al principio para adquirir el control de la cabeza, sino también para iniciar la reptación, el gateo etc. Los niños que padecen cardiopatía o infecciones respiratorias de repetición son los que suelen presentar menor tolerancia. La posición de prono tiene mucha importancia porque ayuda a conseguir el tono de los músculos que extienden la cabeza y el tronco. Por eso se debe insistir poco a poco, o poner el niño en una situación que le ofrezca más confianza, por ejemplo, encima de las rodillas o el pecho de su madre o padre.

Para lograr los primeros movimientos de volteo, debemos voltear de prono a supino (boca abajo) y viceversa por ambos lados. Desde el principio utilizamos la posición de medio lado porque en esta postura el bebé encuentra más facilidad para juntar las manos y mirarlas.

Normalmente los niños empiezan a girar de la posición de boca abajo a la de boca arriba, y más tarde aprenden a girar en el sentido contrario, de boca arriba a boca abajo. Para ejecutar estos movimientos utilizan la cabeza, los brazos, el tronco y las piernas, en ese orden. Empezaremos estimulando el giro de medio lado en ambos sentidos e iremos progresando a los giros completos.

El volteo es un medio de desplazamiento y se lo vamos a impedir ya que es positivo aprovechar el deseo del niño de explorar el entorno; sin embargo, iremos estimulando otras formas de moverse, por ejemplo la reptación o el gateo que son eficaces y funcionales.

Para aprender a sentarse, debemos tener en cuenta que los niños con Síndrome de Down (como todos los niños) disfrutan de la etapa de sedestación cuando pueden sentarse independientemente en el suelo y empiezan a jugar y explorar. La posición de sentado les da una visión mucho más amplia y les ofrece mayores posibilidades de percibir y explorar el entorno que les rodea. Es importante en esta etapa estimular los apoyos de los brazos delante,

a los lados y detrás, teniendo en cuenta que los niños con Síndrome de Down tienen generalmente los brazos cortos. Podemos utilizar ladrillos de plástico o juguetes de modo de plataforma. Cuando ponemos al niño al principio, en la posición sentado, debemos tener en cuenta que tendrá una tendencia de caer hacia atrás, por lo que es aconsejable colocar un cojín detrás, pero sin ofrecerle apoyo.

Nuestro objetivo es que todos los niños logren una sedestación dinámica lo antes posible, es decir que pueden sentarse solos, apoyarse con los brazos, girar el tronco y empezar a pasar de la posición de sentado a la de prono o a gatas. Algunos niños tendrán dificultad en sentarse solos desde la posición tumbados. Es importante entrenar los apoyos en ambos lados para conseguir este fin.

Inicio de desplazamiento: Normalmente los niños empiezan a gatear más o menos al mismo tiempo que se ponen de pie; algunos niños logran andar independientemente antes de gatear. La interacción entre la sedestación, la posición de prono y de cuatro patas es importante para aumentar la agilidad y facilitar el gateo. Como hemos mencionado, los niños con Síndrome de Down muestran menor tolerancia a la postura en prono y un retraso posterior en el desarrollo de la reptación y el gateo, probablemente debido a ciertas dificultades en estabilizar los músculos a nivel de las caderas y los hombros.

Otro factor que influye es su constitución física, con miembros cortos y cuerpo rechoncho. Gatear es una actividad que se utiliza a lo largo de la vida, no es sólo una etapa de desarrollo motor; y en los niños pequeños facilita la seguridad y la agilidad de los cambios para sentarse, ponerse de rodillas, ponerse de pie y andar. Se insiste en este aprendizaje antes y después de andar. Sin embargo, en la experiencia de estos autores, los niños con Síndrome de Down inventan unas maneras de desplazamiento muy variados, en posición sentado, reptando, gateando o una combinación de los tres.

Caminar: La capacidad de caminar produce un cambio importante en la vida del niño y de su familia, permitiendo una independencia que el niño hasta entonces no había experimentado. Sin embargo aunque para muchos padres es la etapa más deseada, los programas de estimulación no deben centrarse en esta tarea, ni se debe pensar que una vez conseguida ya no hace falta seguir la estimulación del área motora. El rendimiento de la habilidad de andar a lo largo de la vida depende, en muchos aspectos, de la calidad del movimiento desarrollada al principio. Por lo general, los niños necesitan emplear mucho tiempo con intercambios entre sentado, a gatas y de pie; por ejemplo, jugando delante de una mesa, ya que estas actividades aumentarán el desarrollo de la estabilidad y la fuerza en general.

Muchos niños cuando empiezan a andar demuestran ciertas características que en los niños con Síndrome de Down pueden acentuarse por culpa de la hipotonía y la hiperlaxitud de los

ligamentos lo que causa una hipermovilidad o flexibilidad de las articulaciones. Todos empiezan a andar con una base amplia de sustentación, como los "patos", y en los niños con Síndrome de Down. esta etapa puede alargarse más tiempo de lo habitual y puede afectar la biomecánica del movimiento. Debido a esta hipermovilidad, se puede observar posturas anormales en las caderas y especialmente en las rodillas y los pies. Las rodillas pueden estar demasiado juntos (valgo) o demasiado separados (varo).

No es necesario ningún tratamiento especial en la mayoría de los casos ya que la tendencia de resolverse es espontánea y sólo precisa atención a la edad de 8 -9 años si no está resuelto o mejora. Hemos observado posturas de lordosis lumbar asociado con recurvatum de las rodillas en algunos niños al inicio de la marcha, pero no ha sido necesario un tratamiento específico.

El pie: El pie empieza a desarrollar su bóveda plantar poco a poco a partir de la etapa del inicio de la bipedestación y la marcha, por lo que todos los niños empiezan a andar con pies planos. Este proceso dura varios años y en los niños con Síndrome de Down. puede ser aún más persistente. Los pies planos solo se consideran patológicos si existe algún síntoma como dolor o rigidez. Para ayudar el pie en su desarrollo, es conveniente seguir insistiendo con ejercicios de equilibrio para normalizar la base de sustentación lo antes posible; es conveniente utilizar zapatos flexibles y andar descalzo por la casa y la playa. En pocos casos se precisa la utilización de plantillas o férulas correctoras.

El juego: Una vez conseguida la marcha independiente, se puede empezar a trabajar otros aspectos del desarrollo motor más dinámicos y divertidos que proporcionan una base para poder participar en los juegos con otros niños y el deporte organizado. El juego espontáneo y libre forma una parte muy importante de la vida de un niño. Por consiguiente, el entusiasmo por conseguir objetivos cognitivos, aunque sea de manera lúdica y centrarse en las habilidades por sí mismas en programas de estimulación precoz, a veces lleva a organizar demasiado el juego. Debemos proporcionar al niño el material y las situaciones necesarias para estimular el juego libre: Ejercicios de equilibrio y transferencia de peso como:

- Agacharse y volver a incorporarse.
- Andar de lado y hacia atrás.
- Subir y bajar escalones con y sin la ayuda de una barandilla.
- Andar de puntillas.
- Lanzar y coger.
- Correr y brincar.
- Trepas
- Saltos y salto a la pata coja.

Uno de los aspectos de la estimulación del área motora de los niños que tienen hipotonía es la falta de estabilidad en las posturas más que la falta de fuerza. Los niños que tienen costumbre de trabajar a diario desde muy pequeños cogen el gusto de moverse y aceptan mejor las sesiones más largas y que exigen mas esfuerzo. La estimulación no debe ser un incordio para ellos, nunca debe producir sufrimiento o miedo. Al principio el sistema vestibular es muy sensible, un movimiento lento y rítmico actúa como un sedante mientras que un movimiento brusco provocará el reflejo de susto. Se debe adaptar los ejercicios a las necesidades del niño, si una actividad produce miedo, la podemos modificar.

Las actividades deben ser llevadas a cabo por los padres con asesoramiento de los profesionales. Se debe trabajar con los niños con tranquilidad y alegría porque la ansiedad y el miedo transmiten una falta de seguridad a los niños. Debe resaltarse además la importancia de incorporar el ejercicio físico en la vida de estos niños, pero no sólo al principio, sino como una actividad habitual a lo largo de la vida.

1.3. Potencialidades y necesidades de la familia con niños Síndrome Down de 0 -3 años .

En el año 1999 (cuando todavía no había tomado cuerpo investigativo el trabajo desarrollado con los Down en Palmira) la autora, ante el reclamo de los propios padres, se pudo captar la necesidad de preparación que tenían para enfrentar el trabajo con su niño(a). Desde entonces todo el trabajo desarrollado con el niño Síndrome de Down (independientemente de su edad) comienza con la preparación de su familia.

La preparación familiar es un proceso integrador, donde se abarcan muchos aspectos indispensables para el desarrollo del niño Síndrome de Down.

La experiencia adquirida por la autora en la preparación familiar para el desarrollo en el niño Down de Palmira, le permite identificar en esta las regularidades siguientes:

- La solicita la propia familia.
- Se ofrece a diferentes edades.
- Participan todos los integrantes de la familia.
- Se aplica con una frecuencia en cada una de las etapas de desarrollo.
- No abandonan la preparación mientras los niños(as) están en la edad de 0 -3 años.

Primer acercamiento de la familia al grupo:

Antes de abordar cualquier otro aspecto, debemos referirnos al término: el grupo.

El grupo: es el conjunto de niños Down, sus familias y otras personas interesadas que se reúnen por decisión propia, generalmente los sábados en la tarde para realizar diferentes tipos de actividades y juegos que contribuyan a la socialización y al desarrollo integral del menor, es un grupo de trabajo comunitario, creado por las propias necesidades de la comunidad.

Generalmente el primer acercamiento al grupo lo ha realizado la madre, buscando información, buscando esperanzas. La experiencia acumulada ha llevado a utilizar la primera participación de la madre en la actividad del grupo para que se familiarice, observe lo que se hace, el trabajo con los niños, las relaciones entre ellos, de ellos con los mayores.

La actividad inicial culmina con la presentación de la madre, que habla al colectivo de su hijo, para ello se utiliza algún tipo de juego participativo como por ejemplo: "Las presentaciones". Esta primera actividad implica siempre un reto afectivo muy grande para el grupo, pues exige la valentía de la madre de darse en público, tal vez por primera vez, que cuenta sus angustias y dudas que después calla y está dispuesta a escuchar atentamente para recibir ese tesoro que los otros del grupo confían sin reservas.

Personalmente a la madre se le explica todo el trabajo, su importancia, la constancia a tener y dependiendo de la edad del niño se le proponen sesiones de capacitación en su hogar para lograr habilidades que le permitan desarrollar la actividad motora en su hijo.

A los efectos de este trabajo, redactaremos lo concerniente al realizado con la preparación de la familia para el desarrollo de la actividad motora del niño. El procedimiento utilizado ha sido:

1ro: Diagnóstico familiar.

2do: Preparación familiar para el desarrollo motor.

3ro: Observación y evaluación de la ejecución.

4to: Seguimiento del niño. Resultados.

Diagnóstico

1ro: Diagnóstico familiar:

Para el diagnóstico familiar (30) se utilizaron los siguientes momentos:

- a) Obtención del consentimiento informado de ambos padres o tutor.
- b) Consultas y estudios previos realizados a la familia por otros profesionales.
- c) Acercamiento familiar.
- d) Entrevista individual a la madre o "líder" de la atención del niño.
- e) Entrevista familiar.
- f) Procesamiento de la información y diagnóstico familiar.

a) Obtención del consentimiento informado de ambos padres o tutor.

Una vez que se ha producido el acercamiento del familiar al grupo se le solicita el consentimiento informado para integrar a la familia a la investigación. (Anexo IV)

b) Consultas y estudios previos realizados a la familia por otros profesionales.

En las familias estudiadas, no se encontraron evidencias de algún tipo de trabajo sostenido relacionado con ellas. A partir del año 2004, 2 familias fueron evolucionadas por el médico de familia de su consultorio, la 3ra familia fue evolucionada sólo por un Licenciado en

Rehabilitación y las últimas 2 por ambos tipos de profesionales. Con todos, la autora ha intercambiado opiniones, les ha mostrado sus actividades y resultados obtenidos.

Partiendo del análisis de las consultas y estudios previos realizados a las familias, la autora opina que no se refleja un trabajo estable en la atención a este tipo de niños(as) en estas primeras edades dirigido específicamente al desarrollo motor, sólo se recogen datos por parte del médico en cuanto al seguimiento de la salud del infante.

c) Acercamiento familiar.

El hecho de que la madre u otro familiar se halla acercado al grupo no es suficiente, la autora considera que se necesita involucrar a toda la familia que desee cooperar, por ello debe comenzarse un período al que denomina Acercamiento familiar: éste comienza con la visita de la autora a la casa del niño, donde se conversan diferentes temas, generalmente acerca de quienes están en el grupo, lo que se ha hecho, los resultados alcanzados por otros niños, sin caer en un triunfalismo, ni sembrar falsas esperanzas en la familia, el objetivo del acercamiento está en lograr que todos los miembros de la familia se involucre en el desarrollo del niño. Las siguientes acciones son ejemplos utilizados por la autora en su conversación para conseguir su objetivo:

"El papá de X participó con nosotros y nos ayudó a preparar las pancartas para dibujar"

"El hermano de Y nos hizo unas pelotas pintadas de rojos muy bonitas"

"La hermana de X llevó unos aros el Sábado pasado, y enseñó a los niños tal juego"

"El papá de X puso un saco en el piso se acostó en el suelo y mostró como el niño subía por su pecho"

Las visitas iniciales, (en todos los casos siempre más de una), fueron avisadas previamente y realizadas los viernes no muy tarde en la noche.

d) Entrevista a la madre o tutor del niño:

Hay que identificar quien es el "líder" de la atención al niño Síndrome de Down. El "líder" es quien lo lleva al grupo, quién muestra el mayor interés, el que generalmente dirige su desarrollo.

Información a recoger en la entrevista :

- Datos personales del niño: Nombre y apellidos.
- Situación de salud del niño.
- Comorbilidades. (Enfermedades asociadas).
- Tratamiento médico.
- Orientaciones médicas acerca del manejo del niño.
- Datos personales de la madre, padre o líder: edad, estado civil, profesión.
- Enfermedades asociadas a los padres.

- Opinión individual acerca del papel que adopta cada miembro de la familia con el niño.

El resto de las informaciones fueron tomadas con el objetivo de preparar la entrevista familiar.

e) Entrevista familiar:

Para la realización de la entrevista familiar siempre se tuvieron en cuenta un conjunto de aspectos como:

- 1.- Consentimiento informado de la familia y participación conciente de esta respecto a los objetivos planificados.
- 2.- Garantía de confidencialidad de la información manejada en la entrevista.
- 3.- No transgredir a la ética de la familia y respeto a sus ideas, creencias, prácticas, límites y perspectivas de cambio que posee. Procurar no emitir juicios valorativos que dañen la autoestima de sus miembros.
- 4.- No generar expectativas de cambio que no estén al alcance del trabajo de la autora.
- 5.- Evitar las comparaciones con familias en situaciones semejantes.

En la realización de la entrevista familiar se siguieron 4 momentos que fueron identificados como:

- Momento inicial
- Momento de Interacción.
- Momento de compromiso.
- Momento de cierre.

Momento Inicial

Partiendo que la entrevista fue siempre planificada en el hogar, la autora siempre se las agenció (fruto de la entrevista individual) para llevar al hogar algo que a la familia agradara; bien pudo ser algún dulce casero (panetela), café o Té. Por tanto la elaboración y deglución conjunta del producto, ayudó mucho al clima inicial para el trabajo.

Se pasa entonces al próximo momento:

Momento de Interacción:

Cada miembro de la familia debe expresar su percepción respecto al trabajo con el niño, explicar como lo atiende, qué no sabe hacer, a dónde puede llegar, qué problemas tienen con el niño.

La autora siempre fue muy tolerante ante cualquier tipo de planteamiento y brindó confianza para que la familia se sintiera cómoda al exponer sus opiniones, estimulando continuamente para lograr la interacción comunicativa entre los miembros.

Los tipos de preguntas realizadas fueron:

Preguntas lineales. Objetivo: Conocer si la familia está preparada para el desarrollo motor del niño.

Ejemplos:

¿Qué sabe la familia acerca de los niños Síndrome de Down?

¿Qué sabe la familia acerca de la atención temprana?

¿Podrían éstos hacer las cosas que hacen otros niños?

Preguntas reflexivas. Objetivo: Generar la reflexión en la familia de lo oportuno que resultaría el uso de actividades que ayudarán al desarrollo temprano del niño.

Ejemplos:

¿Cómo podrías ayudar a X a que se incorpore al gateo?

¿Cómo podrías ayudar a X a que levante sus manitos ?

Después de agotadas preguntas como estas se pasaría al siguiente momento:

Momento de Compromiso:

A esta altura de la entrevista se ha alcanzado una dinámica muy propia para identificar posibles soluciones y compromisos de la familia. La autora considera importante utilizar un conjunto de preguntas como:

Preguntas estratégicas. Objetivo: Generar un compromiso de participación activo en la preparación del niño.

Ejemplos:

¿Podrías hacerles los ejercicios por la mañana?

¿Podrías hacerles los ejercicios por la tarde?

¿Podrías participar y llevarlo un sábado al mes?

¿Podrías hacerles una pelota de colores?

Momento de cierre.

Sin ser esclavos del reloj, hay que respetar lo pautado y aproximadamente a los 40 minutos comenzar el momento de cierre, haciendo énfasis en la importancia de lo realizado, de lo que significará para el desarrollo del niño, lo conversado y planeado entre todos y pasar a: Enseñar las primeras actividades encaminadas al desarrollo motor que realizarán con el niño, comenzando de esta forma la preparación familiar (que se aborda más adelante).

También se debe recordar a la familia que deben hacerle llegar lo conversado al miembro que falte y lograr que participe en alguna sesión del grupo los sábados y se pauta un nuevo encuentro para seguir con la preparación familiar en el hogar.

De forma general este fue el procedimiento realizado por la autora en las entrevistas a familiares realizadas hasta el momento. La calidad de las mismas fue aumentando en la medida que fue ganando en experiencias. En la actualidad considera indispensable la realización de la entrevista a toda la familia.

f) Procesamiento de la información y diagnóstico familiar.

Regularidades del diagnóstico.

Una de las primeras regularidades que se determinó en la familia versa sobre la correspondencia que existió entre el componente que se acercó al grupo y el "líder" de su atención, en este sentido se encontró:

Tabla No 1: Relación entre la persona que se acercó al grupo y el "líder" de su atención.

Familia	¿Se acercó al grupo?	¿Cuándo se acercó?	"líder" de la atención.
1	Padre Madre	Después del parto Mayo(2006)	Madre
2	Abuela	Después del parto Abril (2007)	Abuela
3	Madre	Después del parto Diciembre (2007)	Madre
4	Madre	Después del parto (Mayo 2008)	Madre
5	Padre Madre	Después del parto (Septiembre	Madre

Como puede observarse en el 40 % de los casos coinciden la madre como la persona que se acerca al grupo y además su líder. Un 20 % corresponde a la Abuela el acercamiento, que además es la líder de atención. Sólo dos padres se han acercado al grupo inicialmente, y en ambos casos lo hicieron acompañados de la madre.

Esta relación entre la persona que se acercó al grupo y el "líder" de su atención, es muy importante, pues la entrevista individual debe hacerse al "líder" de la atención del niño, quien aportará el mayor número de información previa y necesaria para la importante entrevista familiar. Si no se hace con el "líder", la experiencia nos dice que hay que volverla a hacer, pues se quedan muchos aspectos sin considerar o incompletos .

En la tabla se observa que exista casi una concordancia absoluta entre el que se acercó al grupo y el líder de la atención al niño(a).

En cuanto al sexo y color de piel de los niños:

Tabla No 2: Distribución de frecuencias absolutas de Datos personales de Niños de 0 -3 años según sexo y color de piel. Municipio de Palmira. Años 1999 -2000

Sexo	Blanca	Negra	Total
Masculino	1	1	2
Femenino	3	0	3
Total	4	1	5

El 60 % del grupo son niñas de color de piel blanca.

El grupo ha tenido niños generalmente saludables, sólo dos han presentado cardiopatías, cuyas manifestaciones clínicas han sido posterior a los tres años (uno de los niños de nuestro estudio murió a los 3 años y otro a los 12 años.).

Todos los niños han tenido atención médica y no existen restricciones algunas para las actividades encaminadas al desarrollo motor.

La asistencia a la entrevista familiar pautada se comportó de la siguiente forma:

Tabla No 3 Asistencia a la entrevista familiar realizadas en los hogares de Niños Síndrome Down de 0-3 años Municipio de Palmira. Años 1999 -2000

Familia	Cantidad de Integrantes de la familia	Asistieron	Por ciento
1	6	4	90
2	5	4	80
3	5	5	100
4	3	3	100
5	4	3	70
Total	22	18	82

Los integrantes de la familia que no asistieron a la entrevista en todos los casos, fueron hermanos adolescentes. A cada familia se le comunicó el objetivo de la entrevista y su duración de aproximadamente una hora: "Conocernos mejor para poder trabajar integralmente con el niño y lograr su desarrollo".

La autora se presentó a los miembros que no conoce e invoca al "líder" del niño, que los presente a ellos; edad que tienen, labor que desempeñan, su estado civil, sus principales entretenimientos. Del procesamiento de toda la información recopilada en las entrevistas familiares se obtuvieron los siguientes resultados:

Tabla No 4 Clasificación estructural de la familia según el número de miembros:

Tipo de Familia	Cantidad de familias
Pequeña	0
Mediana	4
Grande	1
Total	5

En el estudio predominaron la presencia de familias medianas (80%), las pequeñas en un 20 %. Sólo 1 familia se consideró con una familia grande. Se consideró que en la medida que la familia fuera más numerosa, mayor posibilidades de tiempo para planificar actividades con el niño.

Tabla No 5 Clasificación del tipo de niño en relación al orden de nacimiento entre sus hermanos.

Tipo de niño	Cantidad de familias
Primogénito	1
No Primogénito	4
Total	5

Entre las familias estudiadas los Síndrome Down fueron el 20 % el primer hijo de la familia y en un 80 % el segundo hijo.

Tabla No 5 Clasificación de la familia según edad de los padres.

Familia	Cantidad de familias
Joven	4
Menos joven	1
Total	5

En cuanto a la edad predominante en la familia, se encuentra la regularidad que son familias jóvenes (80 % menores de 30 años al menos algunos de los padres) y un 20 % de las familias son mayores de 31 años (ambos padres).

Tabla No 6 Clasificación de la familia según nivel educacional alcanzado por ambos padres.

Nivel educacional	Padres	
	Madre	Padre
Primario	0	0
Medio	1	3
Superior	4	2

Las familias estudiadas regularmente han alcanzado un nivel educacional adecuado; un 80 % de las madres tienen nivel superior y los padres aunque ligeramente inferior también presentan niveles educacionales adecuados.

Tabla No 7 Clasificación de la familia según situación económica.

Familia	Frecuencia Absoluta	Porcentaje
Sin riesgo económico	4	60
Con riesgo económico	1	40

En cuanto a la situación económica de la familia, existe regularidad pues aunque se presentan ambos tipos de clasificaciones, un 80 % sin riesgo económico y un 20 % con algún riesgo económico. Esta situación se corresponde para la familia 1 con la situación desfavorable de su vivienda.

La autora resume un conjunto de regularidades encontradas en la familia:

- Predominio de las familias medianas.
- Niños no primogénitos.
- Familia joven.
- Nivel educacional superior.
- Sin riesgo económico.
- Situación favorable de la vivienda.

Necesidades detectadas.

Las necesidades detectadas mediante la etapa diagnóstica fueron precedidas de la propia manifestación de los padres o "líder" al acercarse a la autora para comenzar a recibir la preparación. Independiente a esto, se consideró obtener de forma documental estas necesidades, para ello incluimos un conjunto de preguntas dentro de la entrevista familiar e individual, las cuales pueden ser observadas en el anexo VIII.

Tabla No 8 Clasificación estructural de la familia según su preparación para el logro del desarrollo motor del niño Síndrome Down.

Preparación	Cantidad de familias
Adecuada	0
Inadecuada	5
Total	5

Los resultados manifiestan la preparación inadecuada para atender las necesidades especiales del niño(a) con Síndrome de Down.

Tabla No 9 Clasificación estructural de la familia según su orientación para el logro del desarrollo motor del niño Síndrome Down.

Orientación	Cantidad de familias
Presente	0
Ausente	5
Total	5

Los resultados manifiestan la ausencia total de orientación para atender las necesidades especiales del niño(a) con Síndrome de Down.

Tabla No 10 Clasificación estructural de la familia según su consulta de materiales para el logro del desarrollo motor del niño Síndrome Down.

Bibliografía consultada	Cantidad de familias
Profunda	0
Media	1
Ligera	4
Total	5

Los resultados manifiestan que los padres han buscado de forma independiente información, generalmente facilitado por familiares y amigos. Las bibliografías consultadas generalmente son de corte popular.

Ninguno de los padres manifiesta conocer de materiales que les permitan lograr disminuir las dificultades en el desarrollo de su niño(a).

La autora resume un conjunto de necesidades encontradas en la familia:

- Preparación inadecuada de la familia.
- Ausencia de orientación.
- Bibliografía consultada no especializada.
- Desconocen materiales que les permitan desarrollar habilidades en el mismo.

Potencialidades identificadas:

Las principales potencialidades que tienen las familias estudiadas son:

- Son familias muy interesadas en desarrollar habilidades en sus hijos.
- El nivel educacional encontrado facilita la asimilación y cumplimiento de las actividades previstas.
- La situación favorable de las viviendas posibilita el trabajo en la casa con el niño y su desplazamiento sobre todo en etapas superiores dentro del intervalo de edades analizado.
- Son familias de tamaño mediano lo que favorece mayor trabajo con el niño(a).

A continuación en el próximo capítulo se explica el sistema de actividades orientado a la familia y los objetivos a lograr en cada etapa de desarrollo del niño(a) de 0 a 3 años. También se desarrolla la valoración con los resultados obtenidos con su aplicación.

CAPITULO II FUNDAMENTACIÓN, PRESENTACIÓN Y VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA

En este capítulo se ofrecen los resultados obtenidos de los diferentes instrumentos y técnicas investigativas aplicadas como parte de los métodos teóricos y empíricos.

2.1.- Fundamentación de la propuesta.

La propuesta reconoce el papel de la actividad motora para el hombre, le permite apropiarse del conocimiento del mundo circundante, del significado de los objetos, a la vez que le favorece establecer relaciones con sus semejantes mediante la comunicación, juega un papel esencial en el desarrollo de la personalidad como concepción integral. Por tal motivo la estimulación precoz es un tiempo que se le gana a la deficiencia; lo ideal sería comenzarla desde el mismo momento del nacimiento del niño. Específicamente en el desarrollo motor, es de una importancia extraordinaria comenzar temprano, pues esto tendrá una gran influencia en la formación de patrones y posturas que el niño irá adoptando si no es correctamente atendido.

El enfoque humanista de la educación brinda oportunidades de desarrollo para todos los niños(as) en dependencia de sus potencialidades, lo que implica un trabajo cuidadoso del docente para valorar la capacidad de aprendizaje y la plasticidad del sistema nervioso del niño(a) en función de las posibilidades de corrección, compensación o estimulación oportuna bajo la influencia del proceso de enseñanza aprendizaje.

Vigotski, partiendo de su concepción general del desarrollo explica la relación de la educación y el desarrollo a partir de su concepto de Zona de Desarrollo Próximo. La propuesta concebida por la autora está dirigida no solo al nivel actual del desarrollo, sino a la Zona de Desarrollo Próximo, pensando en cómo el niño(a) debe adquirir las habilidades motoras necesarias para la vida.

La dialéctica de lo interno y lo externo se sintetiza en el concepto elaborado por L.S. Vigotski de situación social del desarrollo: cada etapa o período se caracteriza por una situación social del desarrollo, concepto que expresa la combinación especial de los procesos internos y de las condiciones externas que es típica en cada etapa, y condiciona la dinámica del desarrollo psíquico durante el correspondiente período evolutivo y las nuevas formaciones psicológicas cualitativamente superiores que surgen hacia el final de este.

El programa Educa a tu hijo facilita a la promotora poder desarrollar en estos niños(as) habilidades motrices básicas cuando trabaja los distintos contenidos; por ejemplo en el folleto 1 dedicado a los niños de 0-3 meses se prevén actividades que se emplearía para los niños(as) síndrome Down de 6-9 meses, el folleto 2 dedicado para los niños(as) 3-6 meses se emplearía para los niños(as) síndrome Down de 9-12 meses, el folleto 3 dedicado para los niños(as) de 6-9 meses se emplearía para niños(as) síndrome Down de 12-18 meses y así sucesivamente, sin

embargo es insuficiente la variedad de acciones para el desarrollo motriz que se sugieren para la orientación a la familia de este tipo de niño(a). Este análisis me permitió revalorar cuales son las habilidades motrices que se deben trabajar con los niños(as) de 1 a 3 años con síndrome Down. De ahí la necesidad de una propuesta de actividades dirigidas especialmente al trabajo de orientación a la familia para el desarrollo de la motórica gruesa y fina en los niños(as) síndrome Down. Se tuvo en cuenta las características del desarrollo motor alcanzado por la muestra seleccionada.

Con esta propuesta se pretende la búsqueda de soluciones en el plano práctico a problemas que se le presentan a los padres en el proceso interactivo con los niños(as) síndrome de Down, las actividades que se ofrecen pueden servir de apoyos y ayudas para lograr el nivel de desarrollo más elevado posible.

La bibliografía consultada, el conjunto de regularidades explicadas, las necesidades descritas y las potencialidades detectadas, junto a la modesta experiencia de la autora en el tema hicieron posible la elaboración de un sistema de actividades que han sido aplicadas desde el año 1999 a familias que lo han solicitado. Cada actividad tributa a los objetivos de la etapa y comprende un conjunto de actividades tanto para el desarrollo motor grueso como fino. Los objetivos han sido determinados en función de los hitos motores internacionalmente reconocidos para este tipo de niño(a).

Ya se ha expresado, el carácter sistémico de las actividades, es decir comprende partes (etapas) que tienen cada una de ellas sus propios objetivos, pero que en la unión de todas aparece un nuevo objetivo integrador, el desarrollo motor del niño(a) Síndrome de Down. Tiene además una forma secuencial, marcado por las diferentes etapas de crecimiento del infante. Estas etapas son internacionalmente descritas en la bibliografía.

Las actividades son explicadas a la familia en la visita que la autora realiza al hogar a lo cual denomina: "Preparación de la familia". Para la preparación de la familia se utiliza generalmente la forma oral, cuidando de que sea un lenguaje claro, sin tecnicismo, y siempre que sea posible su demostración. La autora también solicita a la familia que demuestre lo comprendido. Finalmente ambas partes negocian un nuevo encuentro, esta segunda visita sería para evaluar cómo se está aplicando la actividad en el niño y los logros alcanzados. Así en cada etapa ocurre igual, el comienzo de una próxima etapa se ve precedido por la evaluación del cumplimiento del objetivo de la anterior.

La realización de ejercicios correctamente orientados eleva el nivel de vida y mantiene la salud, además de estrechar las relaciones emocionales entre los niños(as) y los adultos, encauzando así su desarrollo. Para que esto se cumpla es necesario ofrecerle materiales asequibles que le ayuden para llevar a cabo la intervención en el hogar.

Desde el punto de vista psicológico la propuesta proporciona las condiciones para que los padres establezcan mayores relaciones afectivas con los niños(as), de esta manera ellos pueden expresar sus sentimientos, emociones y necesidades a la vez que los padres logran sentir placer, bienestar, satisfacción emocional ya que se sienten útiles y juegan un papel protagónico en el desarrollo de sus hijos .

En la elaboración y aplicación de la propuesta de actividades se tuvo en cuenta los siguientes pasos :

- Objetivo que se pretende lograr.
- Selección de las actividades.
- Materiales que se utilizarán.
- Ejecución las actividades concebidas.
- Evaluación del logro de los objetivos.

Descripción de los pasos:

Primero: Para conformar las actividades se identifica las necesidades en el desarrollo motor de los niños(as).

El objetivo que se propone es la implementación de una propuesta de actividades de preparación familiar para disminuir insuficiencias en el desarrollo motor secuencial del niñas(os) Síndrome de Down de 0 a 3 años.

Segundo: actividades a realizar se tuvo en cuenta:

- Características motoras de los niñas(os) .
- Revisión de los folletos del programa Educa a tu hijo para la selección de las actividades que se ajustaran a las posibilidades según las etapas concebidas.

Tercero: Se seleccionaron teniendo en cuenta las condiciones de cada hogar y la creatividad de la familia.

Cuarto: Ejecución de las actividades implica el cumplimiento de lo diseñado anteriormente, juega un papel importante el protagonismo de los padres. Se tuvo en cuenta:

- Atender las diferencias individuales.

Quinto: Se concibe la evaluación en todo momento de la aplicación para analizar la calidad en el cumplimiento de los objetivos y en dependencia de los resultados, realizar las correcciones pertinentes.

Las actividades poseen los siguientes aspectos:

- Etapa.
- Objetivo.
- Materiales. .

Implementación

La propuesta se implementa entre los años 1999 hasta la fecha con 5 familias del Consejo Popular Palmira Sur. Los niños-as seleccionados tienen como características comunes el ser cariñosos, alegres, sociables, sonrientes, aunque cambian fácilmente su estado de ánimo, cooperan en las actividades pero predominan en ellos la voluntariedad, quieren hacer las cosas solos. En su desarrollo motor tanto grueso como fino son blandos, las manos las mantienen cerradas, poco control de ellas y bajo tono muscular. Poseen otros padecimientos como cardiopatías congénitas, son más proclives a las infecciones en las vías respiratorias.

Como característica individual se puede referir que:

APA, su desarrollo se ha retardado más en relación con los hitos evolutivos establecidos internacionalmente.

CRP, su desarrollo motor transcurrió según las etapas de un niño medio con Síndrome Down, posee cardiopatías, infección de las vías respiratorias y miopía.

DMS, su motórica está enmarcada dentro de los hitos evolutivos establecidos, le gusta actuar, y realizar manifestaciones plásticas.

YPA, en su motórica gruesa ha logrado mejores resultados que en la fina, se inclina por la música, fundamentalmente folclor, le gusta bailar y cantar.

YRA, se retardó en relación con los niños(as) anteriormente descritos. Le gustan los juegos pasivos, ejemplo dibujar y pintar.

Se aprecia la no existencia de homogeneidad en las características del desarrollo motor de estos niños(as), pues las condiciones de cada familia determinan las peculiaridades que se presentan en el desarrollo. Ha sido importante el que los padres conozcan las características de cada una de las etapas evolutivas en el desarrollo motor, lo que ha permitido poder adecuar las influencias a las peculiaridades de cada niño(a).

2.2. Presentación de la propuesta.

Subsistema de Actividades para la 1ra etapa:

La primera etapa se caracteriza por lo novedoso de la experiencia para la familia. Generalmente la autora trata de que comprendan la importancia de crear una rutina, de 3 sesiones diarias con intervalos pero sin afectar los horarios de sueño y alimentación. Se emplea la simbología G para designar las actividades dirigidas al desarrollo de la motórica gruesa y una F para las encaminadas al desarrollo de la motórica fina. Así como el empleo de O para referir a los objetivos.

Para la etapa 0-3 meses		
Objetivos	Actividad Motora	Materiales
1 – Identificar a sus padres y familiares. .2 – Mover el cuello. .	<u>Motora gruesa</u> 1G – Habla con el niño y sonríele cuando lo limpies, bañes, alimentos y siempre que hagas actividades con él. 2G – Los otros miembros de la familia, hermanos, abuelos y tíos también deben conversar, jugar y comunicarse con él. 3G – Desde la posición de acostado boca arriba acerca tú rostro a su cara, trata de que mire, cuando lo haga mueve tú rostro lentamente hacia varios lugares, trata de que te siga con su mirada. 4G – Coloca al niño en la posición boca arriba y llámalo por su nombre desde varios ángulos y estimula su búsqueda	Cuna, Cama, Coche

	con los movimientos de cuello. 5G – Mostrarle un objeto llamativo, puede ser una pelota grande realizada con papel "Machee" de colores fuertes, una flor, u otro con dichas características, cuando se interese por él, cámbialo de posición para que lo busque y gire así su cuello.	Pelota grande, ó Balón de playa, ó Pelota de papel pintadas con colores fuertes, preferiblemente rojos, verdes, azules.
--	---	--

El raport que se establece al comienzo de cada actividad se prefiere que sea alrededor de la realidad del niño, sin minimizar las deficiencias, abordándolas pero estimulando los avances, los progresos, pudieran tratarse temas relacionados con la salud general del niño(a), sobre las actividades del grupo comunitario, etc. Posteriormente se explica el objetivo de la próxima etapa y en qué consisten las actividades a realizar.

Subsistema de Actividades para la 2da etapa:

Para la etapa 3-6 meses		
Objetivos	Actividad Motora	Materiales
3 – Sostener la cabeza. 4 – Seguir con la mirada un objeto. 5 – Agarrar con movimientos coordinados de las manos.	<u>Motora gruesa</u> 6G – Coloca al niño en posición boca abajo y llámalo por su nombre desde varios ángulos de la habitación y estimula su búsqueda con la cabeza. 7G – Coloca al niño boca abajo y con el sonido de un objeto atrae la atención del niño, realice sonidos con objetos del hogar para que lo busque y siga con su mirada. 8G – Coloca al niño en cualquier posición, cantar canciones infantiles, cambie de lugar para estimular los movimientos y que busque con su mirada su voz. 9G – Con el niño recostado boca abajo mostrar juguetes, sonajeros o figuras en colores llamativos para focalizar su visión y hacer que mantenga la cabeza levantada por breves segundos.	Disímiles objetos pueden ser utilizados, desde platos, jarritos, cucharas, etc. (que provoquen sonidos). Rondas infantiles como: ➤ Señora Santana ➤ Los pollitos ➤ Juguetes de varios colores. ➤ Sonajeros ➤ Figuras con colores llamativos.

	<u>Motora fina</u> 1F – Coloca sus dedos dentro de la mano del niño y ayuda a cerrar y abrir la mano. 2F – Con tus manos ayuda al niño y estimula a que presione, cuando lo haga trata de moverlo. 3F – Coloca tus dedos en la mano del niño estimula a que presione, cuando lo haga trata de moverlos. 4F – Oponerse a los movimientos que el pequeño realice para lograr fortaleza muscular. 5F – Colocar el niño frente a ti y utiliza canciones para estimular los movimientos de sus manos.	Saco las manos Las pongo a bailar Las cierro las abro Y las vuelvo a guardar.
--	--	--

Subsistema de Actividades para la 3ra etapa:

Para la etapa 6-9 meses		
Objetivos	Actividad Motora	Materiales
6 – Sostenerse sentado con apoyo. 7 – Tomar objetos con la mano. 8 – Fortalecer el gateo. (Adoptan posición para gatear).	<u>Motora gruesa</u> 10G – Coloca tus dedos en la mano del niño y estimula a que presione, cuando lo haga trata de moverlos. 11G – Coloca al niño sobre una pelota o balón y balancearlo. 12G – Desde la posición de acostado boca arriba tomarlo por sus manos y tratar de incorporarlo poco a poco hasta sentarlo con mucha suavidad, luego acostarlo suavemente y repetir varias veces el movimiento. 13G – Sentar al niño y ayudarlo a mantenerse en esa posición, puede estimularlo utilizando varios juguetes. 14G – Coloca al niño en el piso sobre una colcha boca abajo e impulsar sus pies para el gateo. 15G– Coloca al niño boca arriba, tomar sus pies y hacerle movimientos de flexión y extensión.	Pelota o balón grande. Juguetes. Colcha.

	<u>Motora fina</u> 6F – Coloque objetos en sus manos y estimule a que lo sostenga. 7F – Coloque diferentes objetos a su alcance para que lo tome y lo sostenga. 8F – Enseñarle a dar palmadas.	Cuchara, Cucharón, Cubito plásticos, Carritos, Muñecas. Cuchara, Cucharón, Cubito plásticos, Carritos, Muñecas.
--	--	---

La autora siempre ha orientado la utilización de las palmadas a partir del ritmo sonoro de las manos con la canción "Torticas". A partir de esta etapa toda la familia debe premiar con aplausos los avances que alcanza el niño, si es en colectivo mejor.

Subsistema de Actividades para la 4ta etapa:

Para la etapa 9-12 meses		
Objetivos	Actividad	Materiales
9 – Mantenerse sentado solo. 10 – Agarrar objetos con facilidad. 11 – Gatear.	<u>Motora Gruesa:</u> 16G – Sentarse en el piso para que se coloque al niño en sus pies en posición de gateo y estimular el mismo. 17G – Desde la posición de acostado boca abajo colocar frente a el objetos y lograr se interese por cogerlo, cuando lo haga alejarlo poco a poco para estimular el gateo. 18G– Ponlo en el piso y muéstrale un objeto llamativo para que lo alcance, luego cambiar el objeto de lugar para que trate de cogerlo y gatee en diferentes direcciones. 19G– Siéntate en el piso con las piernas estiradas y pídale trate de que pase gateando por encima de tus piernas, si no lo realiza solo ayúdalo pones tus manos en la planta de sus pies para que se apoye y avance. 20G – Coloca varios objetos o juguetes en el piso o corral y trata de que el niño permanezca sentado.	Pelota. Objetos varios juguetes, peluche, globo o sencillamente objetos del hogar que sean llamativos al niño y no sean peligrosos.

	<u>Motora Fina</u> 9F – Ponga varios objetos dentro de una caja para que los saque. 10F – Brindar pedacitos de pan o galleta suave para que por su tamaño tenga que cogerlas con sus dedos. 11F – Realizar con la ayuda del adulto juegos. 12F – Enseñarle a decir adiós.	Objetos que en general tengan agarre. Pedacitos de pan, galletas. Juego el pollito, Azótate la mocita y Pon pon.
--	--	---

Subsistema de Actividades para la 5ta etapa:

Para la etapa 12-18 meses.		
Objetivos	Actividad	Materiales
<u>Objetivos:</u>	<u>Motora Gruesa:</u>	
12 – Pararse con ayuda.	21G – Desde de la posición de sentado tomar sus manos y lograr que se pare, repetirlo varias veces.	
13 – Desarrollar movimientos de los dedos y sus manos.	22G – Desde la misma posición pero colócalo en el suelo próximo a una silla, caja de madera, sofá, mesita etc. ponle un juguete u objeto llamativo sobre el mueble y anímalo para que se pare y lo agarre, luego que lo haga coloca el juguete u objeto en el piso y pídele que lo coja. 23G – Ofrece al niño desde la posición de sentado un objeto grande y cuando lo tome en sus manos ayudarlo por el otro lado a que se pare y se mantenga por unos segundos.	Silla, o mueble en general. Objetos llamativos (Juguetes) Muñeca de trapo, un peluche, un bate, un guante, sillita plástica pequeña, una mesita pequeña.

	<u>Motora Fina:</u> 13F – Realizar una ranura a una caja o objeto cerrado y darle pedacitos de papel, cartón y hojas de plantas para que las eche dentro, repite la acción antes de que el lo haga. 14F – Preparar varias cajitas de diferentes tamaños y coloca una dentro de la otra. 15F – Enséñale a estrujar un pedazo de papel para hacer una pelota, luego jugar con ella. 16F – Dar una tiza o crayola para que garabatee en un papel.	Cajita de cartón. Papel, cartón, hojitas de una planta, pétalos de flores Cajitas de fósforos, o embalajes pequeños, o elaboradas por la familia. Papel periódico u otro papel desechable. Tiza, crayola, papel
--	---	---

Subsistema de Actividades para la 6ta etapa:

Para la etapa 18-24 meses		
Objetivos	Actividad	Materiales

14 – Pararse solo y soltarse. 15 – Dar pasos con ayuda. 16 – Desarrollar los agarres, que sean menos rudimentarios.	<u>Motora Gruesa:</u> 24G – Colocar una silla cerca del niño y sentarlo en el piso estimular a que se pare colocando un objeto en la misma sin su ayuda, cuando lo haga tomar el objeto y ponerlo cerca de el para tratar que lo alcance y se suelte de la silla. 25G – Desde la posición de sentado en el piso mostrarle un objeto que le llame la atención y pedirle que lo alcance e ir subiendo hasta lograr que se pare solo. 26G – Desde la posición de parado solo tomar su mano y ayudarlo a dar pasitos. 27G – Desde esa posición muéstrale un objeto llamativo y lograr que se interese por alcanzarlo, luego usted da pasos cortos hacia atrás para que él trate de coger el objeto dando también pasitos. 28G – Toma un juguete y amarra el mismo con un cordel muéstrale como halarlo para que luego lo haga él.	Silla, juguetes. Juguetes.
--	---	--

	<u>Motora Fina:</u> 17F – Golpear un objeto contra otro. Ej. dos jarritos plásticos, juguetes de goma, dos cucharas, bloque de madera o plástico etc. 18F – Participar más activa e independiente en su alimentación, mientras le das la comida darle una cucharita al niño para que también se lleve alimentos a la boca. 19F – Jugar con bloques de madera, plástico o de cartón construido por usted, construir torres con ellos. 20F – Dar varios objetos grandes o pequeños para que introduzca uno dentro del otro Ej. Caldero más grande, mediano y pequeño, también con jarras de igual forma etc. 21F – Darle al niño un libro, revista, libreta para que de vueltas a las páginas.	
--	--	--

Subsistema de Actividades para la 7ma etapa:

Para la etapa 24-36 meses		
Objetivos	Actividad	Materiales
17 – Marchar sin ayuda. 18 – Saltar y subir escaleras con ayuda. 19 – Ensartar y modelar siempre mostrando la actividad varias veces.	<u>Motora Gruesa:</u> 29G – Estimularlo a que camine por el centro de un caminito donde se le coloquen a ambos lados objetos y juguetes. 30G – Aprovecha las oportunidades para que suba, baje y camine por un murito de poca altura. 31G – Enséñale a subir y bajar escaleras con cuidado tomándolo de la mano. 32G – Coloca un cordel relativamente bajo entre dos objetos y enséñalo a cruzar por encima del mismo, sujétalo por la mano para que no pierda el equilibrio, cuando logre hacerlo con facilidad, anímalo para que lo haga solo. 33G – Realizar pequeños saltos con el niño en forma de juego.	Objetos y juguetes Cordel.

	<u>Motora Fina:</u> 22F – Realizar con cartón o cartulina botones grandes y luego mediano y hacerle ojete y con un alambre, o cable lograr ensartar los mismo, luego hacer el ensarte con hilo gordo. 23F – Ofrecer plastilina para que realice algunas pelotas a modelar libremente. 24F – Si tienen un martillo de juguete o algo similar que pese poco dáselo y enséñale a martillar.	Cartón o cartulina botones grandes. Plastilina. Martillo de juguete.
--	---	---

2.3.- Validación de la propuesta.

Para exponer los resultados que se redactan a continuación, se ha utilizado la siguiente estrategia: mostrar la preparación de la familia según las etapas de crecimiento de los niños propuestas en el trabajo. La preparación de la familia fue evaluada por la autora un mes después de realizada la preparación de cada una de las etapas, según lo convenido con la familia, se visita el hogar y se presencia cómo la familia está realizando las actividades orientadas, observa y valora los resultados obtenidos en función de los objetivos previstos para la etapa. En la última etapa (24- 36 meses) las visitas se realizan mensualmente con dicho objetivo. Si las actividades son realizadas según lo orientado reciben la calificación de correcta, por el contrario recibe incorrecto, entonces se repite la preparación de la familia.

En la primera etapa se realizaron 5 preparaciones, de las cuales sólo 1 hubo que repetirla. La causa de la repetición es producto de la observación "in situ" realizada, donde la autora evaluó de incorrecta la realizada por una familia, esta situación tuvo sus causas en la no realización de algunas de las actividades según lo indicado, por tanto a la familia se les explicó detalladamente la forma correcta de realizarlas, específicamente las dos actividades que se realizaron de forma incorrecta que fueron: la 4G "Coloca al niño en la posición boca arriba y llámalo por su nombre desde varios ángulos y estimula su búsqueda con los movimientos de cuello". Error encontrado: La familia siempre se colocaba de frente al niño y no cambiaba de posición, no contribuyendo al objetivo.

Tampoco esta familia realizaba la actividad, 5G – Mostrarle un objeto llamativo, que puede ser una pelota grande realizada con papel "Machee" de colores fuertes, una flor u otro objeto con dichas características, cuando se interese por él, cámbialo de posición para que lo busque y gire así su cuello. Esgrimieron no tener el material. La autora y la familia construyeron una pelota de papel y la pintaron con acuarela de colores rojo, azul y verde.

Tabla No 11 Evaluaciones realizadas a las familias en la primera etapa (0-3 meses).

Familias	Actividades orientadas				
	1G	2G	3G	4G	5G
1	Incorrecta	Correcta	Correcta	Incorrecta	Correcta
2	Correcta	Correcta	Correcta	Correcta	Correcta
3	Correcta	Correcta	Correcta	Correcta	Correcta
4	Correcta	Correcta	Correcta	Correcta	Correcta
5	Correcta	Correcta	Correcta	Correcta	Correcta

En esta etapa se espera que el niño identifique a sus padres y familiares (O1) y que realice movimientos del cuello (O2). En el caso la familia número 1 presentó dificultades en la realización de la actividad número 1G relacionado con hablarle al niño-a y sonreírle siempre que se haga actividades con ellos y 4G consistente en colocar al niño-a en posición boca arriba y llamarlo por su nombre desde diferentes ángulos de la habitación, cuestión que se rectifica y se logra al mes siguiente.

Los criterios recogidos a varios familiares apuntan al desarrollo motor alcanzado por los niños-as en correspondencia a los logros de la etapa, manifiestan que gracias a la preparación recibida han ganado calidad los ejercicios que han aplicado, contribuyendo esto a la fortaleza muscular. Los movimientos de cuello han favorecido la identificación de los miembros de la familia, cuando se les llama son capaces de voltear la cabeza para buscarlos.

Tabla No 12 Evaluaciones realizadas a las familias en la segunda etapa (3-6 meses).

Familia	Actividades orientadas								
	6G	7G	8G	9G	1F	2F	3F	4F	5F
1	correc	correc	incorr	correc	correc	correc	correc	correc	cor
2	correc	correc	incorr	correc	correc	correc	correc	correc	cor
3	correc	correc	incorr	correc	correc	correc	correc	correc	cor
4	correc	correc	incorr	correc	correc	correc	correc	correc	cor
5	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	cor

En esta etapa se espera que el niño/a sostenga la cabeza, (O3) siga con la mirada un objeto, (O4) y el agarre con movimientos coordinados de las manos (O5). La preparación de la familia se realizó a través de las actividades 6G a 9G y 1F a 5F, en esta etapa se tuvo que repetir en 4 familias la actividad para la motricidad gruesa 8G (Coloca al niño en cualquier posición, canta rondas infantiles, cambie de lugar para estimular los movimientos y que busque con la mirada su voz-) fue la de mayores dificultades, o bien la familia no cantaba, o no se cambiaba de lugar. Las actividades para la motricidad fina son acogidas muy disciplinadamente por cada familia, realizándose de forma correcta en todos los casos.

Al respecto los padres manifiestan que sus niños-as han obtenido logros en cuanto al sostén de la cabeza y que aprecian fortaleza en los músculos de las manos a pesar de haber sido una etapa trabajosa por las exigencias de los objetivos, algunos alegan que sus hijos adquirieron el desarrollo esperado posterior a la etapa prevista aunque reconocen que la preparación favoreció el ánimo para continuar esforzándose.

Tabla No 13 Evaluaciones realizadas a las familias en la tercera etapa (6-9 meses).

Familia	Actividades orientadas								
	10G	11G	12G	13G	14G	15G	6F	7F	8F
1	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	cor
2	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	
3	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	
4	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	
5	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	

Los objetivos en esta etapa es lograr que el niño/a se sostenga sentado con apoyo(O6), tome objetos con las manos(O7), así como fortalecer el gateo. La preparación de la familia en esta etapa, en todos los casos, fue única. En el 100 % de las familias fueron evaluadas de correctas las actividades observadas. De las 5 familias, 2 plantean que sus niños-as no lograron la posición para el gateo en el plazo establecido para el cumplimiento de ese objetivo, si no que fue dos meses después ya que no realizaron en la etapa las sesiones que se le propusieron.

Tabla No 13 Evaluaciones realizadas a las familias en la cuarta etapa (9-12 meses).

Fam	16G	17G	18G	19G	20G	9F	10F	11F	12 F
1	correct	correc	correc	correc	correc	correc	correc	cor	co
2	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	cor	co
3	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	cor	co
4	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	cor	co
5	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	cor	co

En esta etapa se prevé dentro de los objetivos que los niños/as se mantengan sentados solos(O9), que agarren objetos con facilidad(O10), y alcanzar el gateo(O11). La preparación de la familia se evaluó de correctas, a pesar de ser las actividades bastante trabajosas pues necesitan mucho trabajo en el piso.

En conversaciones realizadas con la familia alegan sobre los resultados alentadores en la motórica fina de sus niños-as, todos logran sacar de una caja objetos, agarran los

mismos con mayor facilidad, como es el caso de las marugas, el tete, muñecos de gomas. En criterios ofrecidos por vecinos destacan con entusiasmo los logros de los niños-as, Ej. Dicen adiós con sus manitas.

Lograr el gateo, constituye un hito muy ansiado por la familia, las actividades las emprende con gran entusiasmo, esto puede ser una de las causas de los excelentes resultados alcanzados por la mayoría de los niños/as, no obstante se pudo constatar que la preparación de la familia fue exitosa dos niños (coinciden con las familias que en la etapa anterior los niños/as no lograron en tiempo la adopción de la posición del gateo, sino dos meses después) se retardan en el logro del gateo en esta etapa.

Tabla No 14 Evaluaciones realizadas a las familias en la quinta etapa (12-18 meses).

Familia							
	21G	22G	23G	13F	14F	15F	16F
1	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc
2	correc	incorr	correc	correc	incorr	correc	correc
3	correc	incorr	correc	correc	incorr	correc	correc
4	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc
5	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc

En esta etapa se espera que el niño/a se pare con ayuda y que desarrolle movimientos de los dedos y las manos. Se presentaron dificultades en las actividades de las familias 2 y 3, (tanto en las motoras gruesas como fina) no se estaban ejecutando según el orden y la frecuencia orientada, también ambas familias a pesar de tener por escrito las actividades a realizar estaban confundiendo las orientadas para esta etapa con las de la anterior. En el resto de las familias las actividades fueron evaluadas como correctas.

En intercambio con la familia plantean que los niños-as han logrado los objetivos previstos gracias al cumplimiento de las sesiones y repeticiones de los ejercicios según lo orientado por la autora, refieren que se han fortalecido sus músculos, lo que ha permitido que con ayuda puedan pararse, así como ejecutar determinadas acciones con las manos.

Tabla No 15 Evaluaciones realizadas a las familias en la sexta etapa (18-24meses).

F	Actividades orientadas									
	24G	25G	26G	27G	28G	17G	18F	19F	20 F	21
1	incorr	incorr	correc	correc	correc	correc	correc	correc	cor	C o
2	incorr	incorr	correc	correc	correc	correc	correc	correc		
3	incorr	incorr	correc	correc	correc	correc	correc	correc		
4	incorr	incorr	correc	correc	correc	correc	correc	correc		
5	incorr	incorr	correc	correc	correc	correc	correc	correc		

Los objetivos en esta etapa son pararse solos y soltarse, dar pasos con ayuda y desarrollar los agarres menos rudimentarios. Las evaluaciones realizadas determinaron tomar la decisión de repetirla, la familia tiene dificultades para realizar correctamente lo que se orienta. La autora ha realizado cambios en la semántica, ha utilizado la repetición varias veces de las actividades dentro de una misma sesión preparadora, pero logra obtener una efectividad en el trabajo independiente de la familia en las actividades de esta etapa. Esta situación se presenta más en el desarrollo de actividades motoras gruesas.

Muchas veces existe mucha sobreprotección de la familia, piensa que el niño va a caer y provocan el incumplimiento de la actividad. Las actividades con más dificultades fueron la 24G y la 25G. En la 24G – Colocar una silla cerca del niño y sentarlo en el piso estimular a que se pare colocando un objeto en la misma sin su ayuda, cuando lo haga tomar el objeto y ponerlo cerca de el para tratar que lo alcance y se suelte de la silla. La familia impedía cumplir el movimiento. Lo mismo pasaba en la 25G – Desde la posición de sentado en el piso mostrarle un objeto que le llame la atención y pedirle que lo alcance e ir subiendo hasta lograr que se pare solo.

No obstante la familia declara que todos los niños/as logran pararse, pero ninguno logra soltarse con regularidad. Demostraron a la autora que daba pasos con su ayuda, y que desarrollan agarres firmes.

Tabla No 16 Evaluaciones realizadas a las familias en la séptima etapa (24-36meses).

Familia								
	29G	30G	31G	32G	33G	22F	23F	24F
1	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc
2	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc
3	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc
4	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc
5	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc	correc

En la última etapa se pretende que el niño/a marche sin ayuda, saltar y subir escalera con ayuda, así como ensartar y modelar. Esta etapa siempre es la que más familia aglutina a sus integrantes, tiene el inconveniente que muchas veces participan personas amigas, vecinos que no han sido preparados e improvisan situaciones no orientadas a la familia, Por tanto se le orienta a la familia dar seguimiento a estas y a su vez orienten correctamente a otros colaboradores. Todas las realizaciones evaluadas a las familias tuvieron la calificación de correctas.

Según criterios de los padres se pudo valorar que el cumplimiento de los objetivos en el tiempo previsto fue muy desigual en todos los niños, pues dentro de la propia etapa unos lo alcanzan primero que otros, pero todos caminaron antes de cumplir los 3 años, aunque de forma independiente lo lograron 3 de ellos. Sobre el logro de saltar, subir escalera con ayuda, no puede decirse lo mismo, sólo 2 niños han obtenido su cumplimiento dentro de la etapa. Todos suben escaleras con la ayuda de otras personas, trabajan mejor con el ensarte y muestran figuras diversas con la plastilina.

De esta forma se han resumido las anotaciones realizadas por la autora durante estos diez años de trabajo con los niños Síndrome de Down del municipio de Palmira. Todos estos se encuentran activos en el grupo y sobre ellos todavía se sigue trabajando, con excepción de uno que falleció.

Conclusiones

1. Los referentes teóricos plantean la importancia de la atención temprana de los niños y las niñas con necesidades educativas especiales por ser este el período más denso y lleno de valor del desarrollo en general. En los niños(as) con Síndrome de Down puede que sus neuronas tengan problemas para desarrollarse y establecer sus conexiones por lo que necesitan más que nadie de esos estímulos intensos, constantes, adecuados a las necesidades de cada niño aprovechando las múltiples oportunidades que ofrece el entorno familiar.
2. El diagnóstico de las familias de los niños(as) Síndrome de Down investigados permitió determinar la falta de preparación para lograr de forma independiente el desarrollo motor en el niño y comprobar las condiciones requeridas para lograrlo.
3. La implementación y validación de las actividades permitió corroborar su efectividad, da respuesta al problema investigativo, cumple su objetivo general y confirma su idea. Lo que demuestra que resulta esencial la preparación de la familia para revertir esos conocimientos en el desarrollo motor de sus hijos evidenciándose en el alcance de los objetivos esperados para cada etapa.

Recomendaciones.

Tomar como base los postulados teóricos-prácticos planteados en esta investigación para:

- Proponer a la coordinadora del Programa “Educa a tu Hijo” del Municipio Palmira la aplicación del sistema de actividades descrito a otras familias del municipio con niños con este tipo de Necesidades Educativas Especiales.

Bibliografía OK

- ABREU SUÁREZ, HILDA. La estimulación como factor generador del aprendizaje / Hilda Abreu Suárez y Noemí Perdomo Bermúdez. __ p 15-16. __ En: Renacer (Cienfuegos). __ Año 12, No 37, enero-abril, 2006
- AFANE, A. Bases teóricas de la atención temprana. __
[www.infonegocio.com/.../todo/.../basesteoricas.htm]
- ÁLVAREZ SINTES R. Temas de Medicina General Integral. Atención Familiar. __ La Habana: Editorial de Ciencias Médicas, 2001 __ 378 p
- ARAMAYO, M. La persona con síndrome de Down. hechos, mitos, problemas, sugerencias. __ Caracas: Fondo Editorial Tropykos, 2006. __ 63 p.
- Asociación Síndrome Down de Jerez. Acerca del Libro de Atención Temprana. editado por la Federación Española del Síndrome de Down (FEISD). __
<http://www.sindromedown.net/>
- BELL, R. Educación especial. Razones visión actual y desafíos. __ La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1997. __ 35 p
- _____. Convocados por la diversidad / Rafael Bell y Ramón López Machín. __ La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2002. __ 114 p
- BUCKLEY S. El desarrollo de los bebés con síndrome de down. __ <http://www.down21.org/revista/2008/noviembre/Articulo.htm>
- CABALLERO DELGADO, ELVIRA. Diagnóstico y diversidad. __ La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2002. __ 152 p
- La comunicación educativa en la atención a niños con necesidades educativas especiales / Juana V. Betancourk Torres...[et.al]. __ La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2003. __ 90 p
- CARNEVALE A. Aspectos genéticos del Síndrome de Down. I Ciclo de conferencias sobre Síndrome de Down. __ México: Instituto John Langdon Down, 2006. __ 43 p.
- CORONADO GARZA, M. El desarrollo motor. __ [<http://www.bebescr.com/bebes/>]
- CORRETGER JOSEP M. Síndrome de Down: Aspectos médicos actuales. __ España: Editorial Masson para la Fundación Catalana del Síndrome de Down, 2005. __ 54 p
- CUBA. MINISTERIO DE EDUCACIÓN: INSTITUTO PEDAGÓGICO LATINOAMERICANO Y CARIBEÑO. Fundamentos en la investigación educativa:

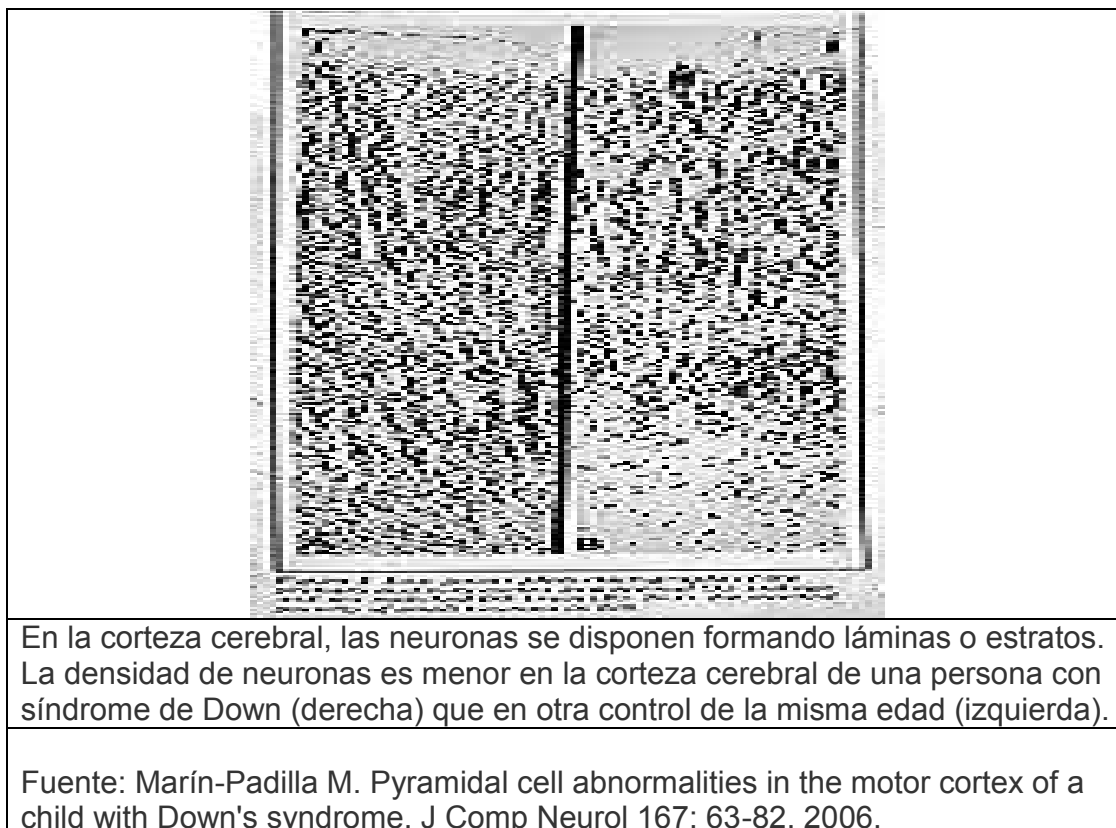
- Maestría en ciencias de la educación: módulo 1: segunda parte.__[La Habana]: Editorial Pueblo y Educación, [2005].__31p
-
- Maestría en ciencias de la educación[CD-ROM].__[La Habana]:EMPROMAVE, 2006
- Educa a tu hijo. __La Habana: Editorial Pueblo y Educación,1992.__t 1,2,3,4,5y6
- Educación Especial.__<http://www.rimed.cu>.
- La educación de escolares con diagnóstico de retraso mental.__ <http://www.rimed.cu>.
- ELORZA, PAZ. A veces los padres protegen mucho a sus hijos.__p152-153.__ En: Revista de Síndrome de Down(España).__v 24, diciembre 2004
- FERNÁNDEZ PÉREZ DE ALEJO, GUDIELIA. Estimulación temprana y pre-escolar para los niños con NEE.__p. 35-37.__ En: Fundamentos en la investigación educativa: Maestría en Ciencias de la educación: módulo III: tercera parte.__[La Habana]: Editorial Pueblo y Educación, [2007]
- FERRERO, ME. Tendencia del síndrome de Down en Cuba. Su relación con edad materna y tasa de fecundidad.__p 34-38.__ Pediatr (La Habana).__No 70, 1998
- Fisioterapia para niños con Síndrome de Down.__p 16-17.__ En: Renacer (Cienfuegos).__Año 11, No 36, sept-dic, 2005
- FLORÉZ, JESÚS. Síndrome de Down: avances en acción familiar / Jesús Florézy María Victoria Troncoso.__España: Fundación Síndrome de Down de Cantabria, 1991.__269 p
- GARCÍA BATISTA, GILBERTO. Compendio de Pedagogía.__La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2002.__354 p
- GONZÁLEZ SOCA, ANA MARÍA. Nociones de sociología, psicología y pedagogía / Ana María González Soca y Carmen Reinoso Capiro.__ La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2002.__314 p
- Gran diccionario enciclopédico ilustrado a color.__Barcelona: Editorial Grijalbo Mondadori, s.a.__1822 p
- Grupo de Atención Temprana Libro Blanco de la Atención Temprana.__[\http://74.125.93.132/www.docstoc.com/docs/Libro-Blanco-de-la-Atención

- Hacia una concepción didáctica potenciadora del desarrollo de los escolares con necesidades educativas especiales / Sonia Guerra Iglesias...[et.al].__ La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2006.__168 p
- HODAPP, ROBERTO M. Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades.__p4-10.__ En: ASDRA (Argentina).__Año 19, No.63,junio 2008.
- JIMÉNEZ, PACO. Educación especial e integración escolar y social en Cuba.__Granada: Ediciones Aljibe, 1999.__378p
- LÓPEZ MACHÍN, RAMÓN. Nuestra educación especial / Ramón López Machín y Moraima Orozco Delgado__p28-31.__ En: Educación (La Habana).__No 128, sept-dic, 2009
- LUCIANO DÍAZ, RAMÓN. La familia, siempre un papel protagónico.__p 8.__En: Renacer (Cienfuegos).__Año 11, No 36, enero-abril, 2005
- MACHÍN MV. Caracterización Sociosicológica de las Familias con Niños Síndromes de Down Atendidos en el Servicios de Intervención Temprana del Hospital Pediátrico Universitario Pedro Borrás Astorga.__44h.__Trabajo de curso.__Universidad de La Habana, Facultad de Filosofía e Historia, La Habana, 2004.
- El maestro y la familia del niño con discapacidad / Pedro Luis Castro Alegret...[et.al].__ La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2008.__222 p
- Metodología de la investigación educacional / Gastón Pérez Rodríguez...[et.al] __ La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2002.__ T1y2
- Metodología de la investigación educacional: Desafíos y polémicas actuales / Marta Martínez Llantada...[et.al] __ La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2005.__ 233 p
- Modalidades de Atención.__<http://www.rimed.cu>.
- Pedagogía.__ La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1984.__ 547 p
- PEDAGOGÍA 2007. Programa de capacitación para promotoras y ejecutoras de las vías no institucionalizadas /Jorge Félix Massani Enriquez, Maritza Díaz López y Caridad Hernández Suri.__Cienfuegos: UNESCO, 2007.__20 h

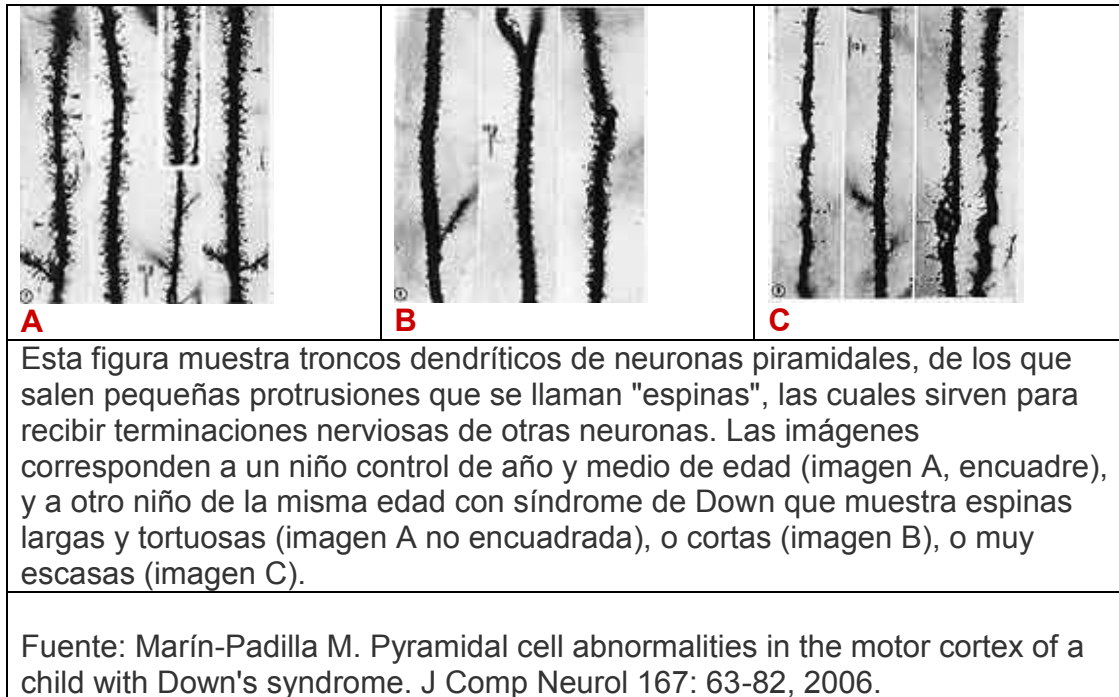
- PERMUY GONZÁLEZ, LUIS DANIEL. Nuevas estrategias educativas para la atención a la niñez y la adolescencia.__p11-15.__ .__ En: Educación (La Habana).__No 112, mayo-agosto, 2004
- SANDOVAL OSEGUERA, P. Desarrollo motor fino.__ <http://74.125.113.132/estimulaciontemprana>
- SELIKOWITZ, MARK. Síndrome de Down.__Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, 1990.__231
- Seminario Nacional para educadores / Ministerio de Educación.__[La Habana]: Editorial Pueblo y Educación, 2007.__15 p
- SIVERIO GÓMEZ, ANA MARÍA. El educador de la primera infancia: formador, investigador, innovador.__p23-26.__En: Educación (La Habana).__No 124, mayo-agosto, 2008
- STAFFORD FRAN. Desarrollo motor en los niños con síndrome de down.__
<http://www.infonegocio.com/downcan/todo/curso/>
- Sublime profesión de amor / Rafael Bell Rodríguez...[et.al].__La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1996.__49 p
- Talento: concepciones y estrategias para su desarrollo en el contexto escolar / Doris Castellanos Simons...[et.al].__ La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2009.__246 p
- TEJEDA GODOY, ALIUSKA. Alternativa didáctica dirigida a la capacitación de las promotoras del Programa Educa a tu Hijo para la orientación a las familias de niñas y niños con Síndrome de Down.__80 h.__Tesis de maestría.__ISP Conrado Benítez García, Cienfuegos, 2009
- TORRES GONZÁLEZ, M. Familia, unidad, diversidad.__La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2003.__ 126p
- El trabajo de los Centros de Diagnóstico y Orientación / Paulina Mesa Villavicencio...[et.al].__ La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2006.__208 p
- TUNER MARTÍ, LIDIA. Pedagogía de la ternura / Lidia Turner Martí y Balbina Pita Céspedes.__ La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2002.__91 p
- VENGUER, LEONID A. Pedagogía de las capacidades.__ La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2001.__83 p

WINDERS PATRICIA, C. Desarrollo del motor grueso y síndrome de Down. ____
www.fjldown.org.mx/index.php?Itemid

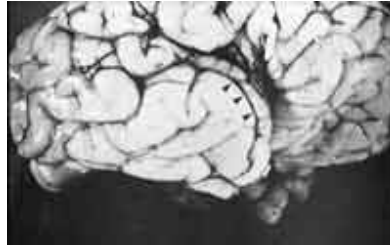
Anexo I Comparación de la distribución de Neuronas en un niño sano y un niño Síndrome de Down.



Anexo II Comparación de Troncos dendríticos de neuronas piramidales en un niño sano y un niño Síndrome de Down.

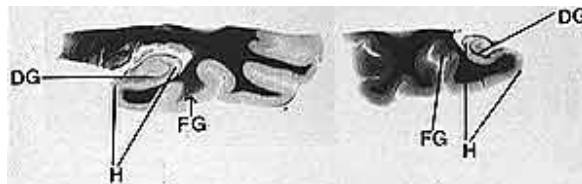


Anexo III Comparación de Troncos dendríticos de neuronas piramidales en un niño sano y un niño Síndrome de Down.



A) Muestra la circunvolución temporal superior en un cerebro de persona con síndrome de Down. Es mucho más estrecha que lo normal.

Fuente: Marín-Padilla M. Pyramidal cell abnormalities in the motor cortex of a child with Down's syndrome. J Comp Neurol 167: 63-82, 2006.



B) Muestra un corte del hipocampo de una persona control (izquierda) y de otra con síndrome de Down (derecha). Se aprecia que el tamaño del hipocampo es menor en el síndrome de Down. Según Sylvester.

Fuente: Marín-Padilla M. Pyramidal cell abnormalities in the motor cortex of a child with Down's syndrome. J Comp Neurol 167: 63-82, 2006.

Anexo IV

CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Yo:

Ejerciendo mí libre poder de elección y voluntariedad expresada por este medio doy mi consentimiento para ser incluido(a) en el grupo de familias que formará parte de la investigación **Desarrollo motor en niños Síndromes de Down de 0-3 años.**

Para dar mi consentimiento de participación en la investigación he recibido una amplia explicación por parte de la Lic. Roquelina Méndez Peña quien me ha informado acerca de la preparación que recibiremos, así como, el derecho de decidir junto con mis familiares si participo o no en la investigación que se me propone.

Se me explican las ventajas de la Intervención, así como, la posibilidad de la disminución de las dificultades en nuestro hijo.

Se me explica además que todas las informaciones que resulten de esta investigación serán debidamente protegidas para que no sean objeto de consulta salvo de la citada especialista, una vez utilizadas serán debidamente destruidas.

Y para que conste mi voluntad de participar en la realización de este proceder lo expreso con mi firma en este documento y pongo la fecha en que firmo el mismo:

Firma del familiar

Firma del Especialista

Fecha

Anexo VIII.- Preguntas para determinar el nivel de preparación de la familia.

- ¿Ha recibido orientación de cómo estimular al niño Síndrome de Down?.
- ¿Que tipo de orientación ha recibido?
- ¿Ha consultado algún texto que le ayude a prepararse?
- ¿Mencione cuál?
- ¿Ha participado en cualquier otro grupo para recibir apoyo?
- ¿Sabe de algún ejercicio para estimular al niño?
- ¿Conoce de algún material de apoyo para estimular el desarrollo del niño?