



“CONGRESO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN 2016”

Multidisciplinario

21 y 22 de abril de 2016, Cortazar, Guanajuato, México

Título: Preparación de la familia para alcanzar desarrollo motor en niño(a)s Síndromes de Down de 0- 3 años.

Autora: Lic. Roquelina Méndez Peña.

Máster en Ciencias. Profesora instructora.

licroquelinamendez@gmail.com

Universidad de Cienfuegos, Cuba.

Temática: Educación

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 2003-2013 con familias que integran un grupo de trabajo comunitario en el municipio de Palmira (Cienfuegos, Cuba) 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.



“CONGRESO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN 2016”

Multidisciplinario

21 y 22 de abril de 2016, Cortazar, Guanajuato, México

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. 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



“CONGRESO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN 2016”

Multidisciplinario

21 y 22 de abril de 2016, Cortazar, Guanajuato, México

central en los períodos pre -peri y postnatal, por factores genéticos, biológicos adquiridos e infraestimulación socio - ambiental intensa en las primeras etapas evolutivas que se caracteriza por la variabilidad y diferencias en el grado del compromiso funcional.(4)

Dentro de lo 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

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 las ejecutoras para estimular acciones educativas.



“CONGRESO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN 2016”

Multidisciplinario

21 y 22 de abril de 2016, Cortazar, Guanajuato, México

Metodología:

En el año 2003 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



“CONGRESO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN 2016”

Multidisciplinario

21 y 22 de abril de 2016, Cortazar, Guanajuato, México

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.

En la preparación de la familia para el desarrollo de la actividad motora del niño se utilizo el procedimiento siguiente: 1ro: Diagnóstico familiar. 2do: Preparación familiar para el desarrollo motor. 3ro: Observación y evaluación de la ejecución. 4to: Seguimiento del niño.

Para el diagnóstico familiar 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.



“CONGRESO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN 2016”

Multidisciplinario

21 y 22 de abril de 2016, Cortazar, Guanajuato, México

Resultados:

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.

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

La preparación de la familia fue evaluada por la autora un mes después de realizada la preparación de cada una de las siete 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 (0-3 meses) 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



“CONGRESO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN 2016”

Multidisciplinario

21 y 22 de abril de 2016, Cortazar, Guanajuato, México

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.

En la segunda etapa (3-6 meses) 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.

Los objetivos de la tercera etapa (6-9 meses) 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



“CONGRESO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN 2016”

Multidisciplinario

21 y 22 de abril de 2016, Cortazar, Guanajuato, México

dos meses después ya que no realizaron en la etapa las sesiones que se le propusieron.

En la cuarta etapa (9-12 meses) 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 bastantes 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.

En la quinta etapa (12-18 meses) 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



“CONGRESO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN 2016”

Multidisciplinario

21 y 22 de abril de 2016, Cortazar, Guanajuato, México

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.

Los objetivos de la sexta etapa (18-24 meses) 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.

En la séptima y última etapa (24-36 meses) 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.

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



“CONGRESO INTERNACIONAL DE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN 2016”

Multidisciplinario

21 y 22 de abril de 2016, Cortazar, Guanajuato, México

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.

Bibliografía:

1. BELL, R. Educación especial. Razones visión actual y desafíos. __La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2013. __35 p
2. LÓPEZ MACHÍN, RAMÓN. Nuestra educación especial / Ramón López Machín y Moraima Orozco Delgado __p28-31. __ En: Educación (La Habana). __No 128, sept dic, 2014
3. CABALLERO DELGADO, ELVIRA. Diagnóstico y diversidad. __ La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2002. __152 p
4. 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, 2012