



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

**MODALIDAD DE ESTUDIOS A DISTANCIA, CARRERAS EDUCATIVAS
CARRERA DE PSICORREHABILITACIÓN Y EDUCACIÓN ESPECIAL**

**LAS HABILIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA Y SU
RELACIÓN EN LA AUTOESTIMA EN NIÑOS CON
SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL INSTITUTO
MUNICIPAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE SÍGSIG.
PERIODO - 2013.**

Tesis previa a la obtención del grado de
Licenciada en Ciencias de la Educación
Mención Psicorrehabilitación y Educación
Especial.

AUTORA:

MARÍA AUXILIADORA QUILAMBAQUI GALARZA

DIRECTORA:

Dra. ALBA SUSANA VALAREZO CUEVA, Mg. Sc.

LOJA – ECUADOR

2013

CERTIFICACIÓN

Doctora

Alba Valarezo Cueva, Mg. Sc.

DOCENTE DE LA CARRERA DE PSICORREHABILITACIÓN Y EDUCACION ESPECIAL DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA.

CERTIFICA:

Que la tesis de grado titulada: **LAS HABILIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA Y SU RELACIÓN EN LA AUTOESTIMA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL INSTITUTO MUNICIPAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE SÍGSIG. PERIODO - 2013.** De autoría de la señora; María Auxiliadora Quilambaqui Galarza, previa a la obtención del grado de Licenciada en Ciencias de la Educación mención Psicorehabilitación y Educación Especial, ha sido dirigido y revisado bajo mi orientación, por lo cual autorizo su presentación para la calificación y sustentación respectiva.

Loja, Octubre del 2013



Dra. Alba Valarezo Cueva, Mg. Sc.

DIRECTORADE TESIS

AUTORÍA

Yo, María Auxiliadora Quilambaqui Galarza, declaro ser autora del presente trabajo de tesis y eximo a la Universidad Nacional de Loja y sus representantes jurídicos de posibles reclamos o acciones legales por el contenido de la misma.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja, la publicación de mi tesis en el Repositorio Institucional - Biblioteca Virtual.

Autora: María Auxiliadora Quilambaqui Galarza

Firma: 

Cédula: 0105318588

Fecha: Octubre del 2013

**CARTA DE AUTORIZACIÓN DE TESIS POR PARTE DE LA AUTORA,
PARA LA CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL Y
PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DEL TEXTO COMPLETO.**

Yo, María Auxiliadora Quilambaqui Galarza, declaro ser autora de la tesis titulada: LAS HABILIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA Y SU RELACIÓN EN LA AUTOESTIMA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL INSTITUTO MUNICIPAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE SÍGSIG. PERIODO – 2013; como requisito para optar el grado de Licenciada en Ciencias de la Educación, Mención: Psicorehabilitación y Educación Especial, autorizo al Sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos, muestre al mundo la producción intelectual de la Universidad, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repertorio Digital Institucional.

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el RDI, en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad.

La Universidad Nacional de Loja, no se responsabiliza por el plagio o copia de la tesis que realice un tercero.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los 31 días del mes de Octubre del dos mil trece, firma la autora.

Firma: 

Autora: María Auxiliadora Quilambaqui Galarza

Cédula: 0105318588

Dirección: Sigsig

Correo: mquilambaqui@hotmail.es

Teléfono: 2266294 **Celular:** 0991405828

DATOS COMPLEMENTARIOS

Directora de tesis: Dra. Alba Valarezo Cueva, Mg. Sc

Tribunal de grado:

Dra. Alicia Aguirre Villacis Mg	Presidente del tribunal
Dra. María E. Chalco Márquez Mg	Miembro del tribunal
Ldo. José Picoita Quezada mg	Miembro del tribunal

AGRADECIMIENTO

A las autoridades de la Universidad Nacional de Loja, de la Modalidad de Estudios a Distancia, los Docentes de la Carrera de Psicorrehabilitación y Educación Especial.

A la Dra. Alba Valarezo Cueva, Directora de tesis por los conocimientos impartidos y su asesoría, que permitió desarrollar y terminar con éxito el presente trabajo investigativo.

A Director, maestros, padres de familia, niños y jóvenes, por la apertura brindada en el desarrollo de la investigación.

La Autora

DEDICATORIA

A DIOS por conducirme de manera permanente por los caminos de la felicidad; a cada uno de los que son parte de mi familia especialmente a mis hijos, por haberme dado su fuerza y apoyo incondicional para que pueda culminar con éxito mi formación profesional, A mi esposo y padres por ser los pilares fundamentales para mi superación, como no dedicar este trabajo también. A mis hermanos y amigos que con su apoyo incondicional contribuyeron para alcanzar la meta propuesta a todos ustedes mil gracias

María Auxiliadora

a. TÍTULO

**LAS HABILIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA Y SU RELACIÓN EN
LA AUTOESTIMA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN
AL INSTITUTO MUNICIPAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE SÍGSIG.
PERIODO - 2013.**

b. RESUMEN

La presente investigación denominada: LAS HABILIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA Y SU RELACIÓN EN LA AUTOESTIMA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL INSTITUTO MUNICIPAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE SÍGSIG. PERIODO – 2013, misma que se desarrolló de acuerdo al Reglamento Académico de la Universidad Nacional de Loja.

Para su elaboración se planteó el siguiente objetivo general: Dar conocer a las autoridades educativas, la importancia que tiene el ejercicio de las habilidades básicas para la autoestima en los niños con Síndrome de Down, que asisten al Instituto Municipal de Educación Especial de Sígsig. Periodo 2013.

Los métodos que se utilizaron fueron: Científico, Descriptivo, Deductivo - Inductivo, Inductivo, Analítico - Sintético y Estadístico. Los instrumentos utilizados fueron: el cuestionario de habilidades básicas de la vida diaria, que se aplicó con la finalidad de determinar las habilidades básicas de la vida diaria que realizan los niños, así como el test de autoestima para niños con discapacidad, con la finalidad de valorar la autoestima.

Que 86% de niños con síndrome de Down no desarrollaron habilidades fuera del como comprar, cruzar la calle entre otras, y el 14% si; el 79% no desarrollaron habilidades del vestido, y el 21% si; 64%. Desarrollan habilidades de alimentación e higiene y el 36% si.

Mientras que el test de autoestima permitió determinar que el 50% de los niños con Síndrome de Down presentan una insuficiente autoestima, el 28% presentan una regular autoestima y el 22% restante poseen una buena autoestima.

Con lo que se logró concluir que los niños con Síndrome de Down que no pueden desarrollar sus habilidades de la vida diaria en relación con habilidades de vestido, alimentación, relaciones sociales y habilidades fuera del hogar, les repercute en obtener niveles insuficientes en su autoestima, como el autoconocimiento, autoaceptación, autoconcepto, confianza y valoración lo que incide negativamente en su desarrollo social y afectivo.

SUMMARY

This research entitled: THE SKILLS OF DAILY LIVING AND ITS RELATIONSHIP TO THE ESTEEM IN CHILDREN WITH DOWN SYNDROME ATTENDING THE MUNICIPAL INSTITUTE OF SPECIAL EDUCATION Sigsig . PERIOD - 2013 , it was developed according to the Academic Regulations of the National University of Loja.

Its preparation raised the following general objective : Provide education authorities know the importance of exercising the basic skills for self-esteem in children with Down syndrome attending the Municipal Institute of Special Education SÍgsig Period 2013.

The methods used were : Scientist , Descriptive , Deductive - Inductive , Inductive, Analytical - Synthetic and Statistical . The instruments used were : questionnaire basic skills of daily living , which was implemented in order to determine the basic skills of daily living performed by children , and self-esteem test for children with disabilities , in order to assess self-esteem.

The following results were obtained : In the table of basic skills of daily living could be determined that 64 % of children have difficulties in feeding and hygiene skills , 79% dress skills , 71% do not socialize , and 85 % had difficulties in skills outside the home.

While self- test allowed us to determine that 50 % of children with Down syndrome have a poor self-esteem , 28% have a self- regulating and the remaining 22% have good self-esteem.

Thus able to conclude that children with Down syndrome may not develop their skills of daily living skills related to clothing, food , social relationships and skills outside the home, they get insufficient levels affects their self-esteem , as self-awareness, self-acceptance, self-concept, confidence and appreciation which negatively affects their social and emotional development .

c. INTRODUCCIÓN

La presente investigación titulada LAS HABILIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA Y SU RELACIÓN EN LA AUTOESTIMA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL INSTITUTO MUNICIPAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE SÍGSIG. PERIODO – 2013

Las habilidades de la vida diaria abarcan todas las actividades cotidianas que aprendimos a realizar sin apenas enterarnos, de acuerdo a nuestra edad, exigencia del entorno y circunstancias; quizá por ello no somos capaces de valorar las dificultades, secuenciación y estrategias que en realidad hemos aprendido (Moruno 2006). Por tanto, es fácil deducir la importancia que esta área tiene en la educación del niño Down.

La autoestima es, en líneas generales, la valoración que nos hacemos de nosotros mismos. Por lo cual la baja autoestima que se aprecia en niños con Síndrome de Down no tiene por qué estar causada por su discapacidad, sino con su ambiente de estimulación y aprendizaje.

El Síndrome de Down es la causa más frecuente de discapacidad cognitiva psíquica congénita. Representa el 25% de todos los casos de discapacidad cognitiva, que afecta aproximadamente a 800 de 1000 niños por año. Se trata de un síndrome genético más que de una enfermedad, aunque 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 discapacidad cognitiva y retardo en el crecimiento. Dentro de esta investigación se planteó los siguientes objetivos específicos: Determinar las habilidades básicas de la vida diaria de las niñas y niños con Síndrome de Down que asisten al Instituto Municipal de Educación Especial de Síg sig y Valorar la autoestima de los niños con Síndrome de Down que asisten al Instituto Municipal de Educación Especial de Síg sig.

El marco teórico consta de tres capítulos el primero se denomina HABILIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA: en el que se enuncia la definición, propósito, clasificación, requisitos para realizar las habilidades de la vida diaria, enseñanza de las habilidades de la vida diaria, tipos de actividades, valoración de las habilidades de la vida diaria.

El segundo capítulo se denomina AUTOESTIMA comprende: Concepto, importancia, la sobreprotección, señales de una baja autoestima, desarrollo de la autoestima, actividades para favorecer la autoestima, incrementar la autoestima.

Y el tercer capítulo se refiere al SÍNDROME DE DOWN contiene: historia, conceptualización, características, patologías asociadas, dificultades en habilidades de desempeño, tipos, diagnóstico prenatal, problemas relacionados con la salud, tratamiento.

d. REVISIÓN DE LITERATURA

CAPÍTULO I

DEFINICIÓN

Las habilidades de la vida diaria se refieren a todas las actividades necesarias para que una persona se desenvuelva con competencia personal y social en la comunidad. Abarca las actividades más frecuentes que realiza un individuo, están relacionadas con lo familiar, lo cotidiano, con las necesidades humanas, con la independencia y con el uso del tiempo (Romero 2007). Incluyen conductas de aseo, comida, descanso, vestido y organización de la casa entre otras, estas conductas se consideran claves para el comportamiento independiente y están en la base para el reconocimiento de la situación de dependencia de las normativas y autonomía de los seres humanos.

Es decir son las ocupaciones que componen la actividad cotidiana, actividad conformada por las actividades de autocuidado, trabajo y juego/ocio.

HABILIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

Las habilidades de la vida diaria abarcan todas las actividades cotidianas que aprendimos a realizar sin apenas enterarnos, de acuerdo a nuestra edad,

exigencia del entorno y circunstancias; quizá por ello no somos capaces de valorar las dificultades, secuenciación y estrategias que en realidad hemos aprendido (Moruno 2006). Si observamos el nivel de control que un joven o adulto tiene en esta área, nos indica en cierta medida, el grado de independencia que tiene en su propia vida. Por tanto, es fácil deducir la importancia que esta área tiene en la educación del niño Down.

De acuerdo a cada etapa de desarrollo podemos, desde ser capaces de desvestirnos o vestirnos solos, realizar el aseo personal, colaborar con nuestra madre en tareas de la casa, comer adecuadamente, hacer distintas tareas del hogar como limpiar la cocina, el baño, cocinar o planchar, salir a hacer el "recado" que nos dan, planificar nosotros las necesidades de compra de productos o alimentos, seleccionar los más buenos y baratos en la tienda, planificar el gasto de nuestro dinero, proyectar la compra de ropa, artículos de ocio caros, coche, o hasta una casa. Y así, hasta un sin fin de actividades.

PROPÓSITO

Las Habilidades de la Vida Diaria tienen como principio la consecución del máximo nivel de autonomía e independencia personal en los hábitos cotidianos y en el hogar. Preparar a los niños para vivir lo más autosuficientemente posible con su familia o en la comunidad, participando en las actividades cotidianas de mantenimiento del lugar. (Verdugo 200)

CLASIFICACIÓN

Según la Asociación Americana de Terapia Ocupacional, las actividades de la vida diaria se pueden clasificar según el grado de complejidad cognitiva en: actividades de la vida diaria básicas y actividades de la vida diaria instrumentales.

LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA BÁSICAS

Yezenith Delgado, las conceptualiza como las actividades orientadas al cuidado del propio del cuerpo; por lo que también son conocidas como actividades personales de la vida diaria, es decir son actividades que todos realizamos en mayor o menor medida a lo largo de nuestro día. Podemos imaginar el problema que supone no realizarlas por uno mismo, bien por desidia, como puede ser en el caso de gente con problemas mentales o por imposibilidad, como en el caso de personas con discapacidad física.

Baño, ducha. Engloba todo lo que esto conlleva, desde poder coger los objetos como esponja, jabones y demás, hasta la propia acción de enjabonarse y aclararse, así como el mantenimiento de la oportuna postura durante la acción o las transferencias para entrar o salir de la bañera.

Vestido.- Además de incluir la propia acción de vestido-desvestido, incluye la correcta elección de las prendas en función del clima o situación para la que se empleará la ropa.

Cuidado de la vejiga y los intestinos. Incluye el control completo y el vaciado voluntario de vejiga e intestinos.

Comer. La habilidad de mantener y manipular comida o líquido en la boca y tragarlo.

Alimentación. Pese a que pueda parecer que comer y alimentarse son lo mismo, esto NO es así. Alimentarse es el proceso de llevar la comida o líquidos desde el plato o vaso a la boca.

Movilidad funcional. Moverse de una posición a otra, así como movilidad en la cama, sofá, silla de ruedas, cualquier tipo de transferencia, cambios funcionales, deambulación y transporte de objetos.

Cuidado de la ayudas técnicas personales. Engloban el correcto uso de ellas, así como la limpieza y mantenimiento.

Higiene personal y aseo. Coger y usar los objetos para este fin. Incluye cualquier actividad de aseo del propio cuerpo que se nos pueda ocurrir. Peinado, corte de uñas, limpieza de boca, aplicación de desodorantes, pintado de uñas, entre otros.

Actividad sexual. Involucrarse en actividades para llegar a la satisfacción sexual.

Dormir/descanso. Periodo de inactividad, con un fin reparador.

Higiene del inodoro. Coger y usar los objetos para este fin. Incluye, la limpieza, la transferencia hasta el inodoro, mantenimiento de la posición durante la actividad o el cuidado de las necesidades menstruales o urinarias.

Estas son las conocidas como Habilidades Básicas de la Vida Diaria, y que

como hemos dicho están destinadas al cuidado y calidad de vida de uno mismo.

LAS ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA

Moruno las definen como aquellas actividades destinadas a la interacción con el medio, que son a menudo complejas y que generalmente su realización es opcional. Implican una mayor interacción con el entorno y suponen una mayor complejidad cognitiva y motriz.

Cuidado de los otros. Incluye supervisar y proveer de cuidados a los otros.

Cuidado de las mascotas. Al igual que en la anterior actividad, consiste en supervisar y proveer de cuidados, pero en este caso a los animales.

Criado de los niños. Criar y supervisar a los niños, para favorecer su desarrollo natural.

Uso de los sistemas de comunicación. Uso de tecnología para comunicarse como teléfonos, ordenadores, sistemas especiales de comunicación para sordos e invidentes, etc.

Movilidad en la comunidad. Moverse en la comunidad, saber emplear autobuses, trenes, taxis, etc, conducción.

Manejo de temas financieros. Uso de recursos fiscales.

Cuidado de la salud y manutención. Desarrollo, cuidado y mantenimiento de hábitos saludables.

Crear y mantener un hogar. Obtención y mantenimiento de las propiedades y objetos personales y domésticos.

Preparación de la comida y limpieza. Preparación de una dieta equilibrada, así como limpieza de los utensilios empleados.

Procedimientos de seguridad y respuestas antes emergencias. Conocimiento y desarrollo de estrategias para mantener un entorno seguro. Saber actuar y disponer de los medios necesarios ante situaciones de emergencia.

Ir de compras. Planificar la compra así como ejecutarla

REQUISITOS PARA REALIZAR LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Según Cristian Acosta Quiroz, todos los niños pueden participar en actividades de autonomía personal. Pero a la hora de determinar cuál es la más adecuada para que pueda aprender de una forma sencilla, hay que tener en cuenta diferentes aspectos de partida del niño, a los que llamamos requisitos previos a la actividad como son:

La disposición del niño: el grado de atención y conexión con el mundo, interés y participación en las tareas, conductas disruptivas que afecten el desarrollo de las mismas.

Nos encontramos con niños que tienden a permanecer en su mundo, y que ante la petición de colaborar en actividades reaccionan con nerviosismo,

conductas de estereotipias como mover los brazos o balancearse, autoagresiones como morderse o darse golpes, tirarse al suelo, etc...

Por ello habrá que determinar qué tareas son las más adecuadas en un inicio que le agraden y no le supongan una exigencia grande de atención prolongada, para lograr que el niño colabore en la actividad.

ENSEÑANZA DE LAS HABILIDADES DE VIDA DIARIA

Noguer Beatriz, en su libro denominado Aprendizaje de las Habilidades de la vida diaria, manifiesta que las actividades de vida diaria son unas de las primeras acciones, sencillas, por las se empieza a educar al niño.

El planteamiento de qué trabajar y como, se realiza de forma conjunta entre profesionales de distintas materias, ya que cada uno va a aportar desde su visión del niño aquellos aspectos en los que se debe incidir más, como son la mejora de la comunicación, de sus comportamientos y conexión con el mundo, de sus habilidades.

¿Qué actividades pueden aprender vuestros hijos? La mayoría de las actividades de autonomía personal que aprenden los niños que oyen y ven, adaptándolas a sus necesidades de aprendizaje y eligiendo aquellas teniendo en cuenta el momento de desarrollo en el que está el niño.

TIPOS DE ACTIVIDADES

Desde las habilidades de vida diaria básicas, como ir al servicio sólo, realizar la higiene y aseo personal, vestirse y comer adecuadamente, actividades más complejas, como todas las relacionadas con la autonomía en el hogar: hacer la cama, poner la mesa y quitarla, limpiar la habitación y ordenar su armario, prepararse alimentos sencillos para la merienda o el desayuno, lavar ropa, tender y planchar, fregar cacharros, limpiar diferentes habitaciones, colaborar en la preparación de la comida, hacerse la comida utilizando el microondas, freidora, sartén, o realizar guisos en la cazuela, etc... realizar actividades que impliquen una comunicación con personas que no conocen su sistema de comunicación, como realizar compras mediante listas escritas por otras personas, o por ellos mismos, o utilizando imágenes o fotografías. También desplazarse por la calle y utilizar transportes públicos mediante el uso de tarjetas pre-escritas o escritura de mensajes, según la situación de cada niño.

Una vez elegida la actividad a enseñarle, debemos pararnos a pensar los diferentes pasos lógicos que daríamos si fuéramos nosotros quienes la realizáramos, anotándolos todos en una sucesión; de esta forma elaboramos la secuencia de las tareas necesarias para poder iniciar y terminar esa actividad. Por ejemplo, si queremos que el niño sea capaz de prepararse alimentos sencillos por si en un momento dado tiene hambre, él pueda hacerlo, la secuencia sería:

- ✓ Pensar qué se quiere merendar

- ✓ Coger los alimentos
- ✓ Coger los utensilios que necesitaremos para prepararlo
- ✓ Prepararlo
- ✓ Comerlo
- ✓ Y un siguiente paso si se quiere, es recogerlo, limpiarlo y guardarlo.

Cada una de las tareas debemos adaptarlas a la forma en que el niño debe hacerlas, teniendo en cuenta sus capacidades perceptivas y manipulativas, necesidad de aprender unas normas de seguridad, etc...

Una vez que hemos pensado las actividades que vamos a enseñarle, debemos plantearnos si el niño podrá aprenderlas en una situación fuera del momento real en que debe realizarla o hay que aprovechar las ocasiones a lo largo del día en que el niño entiende o acepta mejor el hacerlas. Igualmente se debe determinar la frecuencia con que el niño debe realizarla hasta que la aprenda, procurando establecer tiempos reales que luego vayan a poder cumplirse.

Debemos pensar qué personas pueden colaborar en la enseñanza, Siguiendo el ejemplo anterior de prepararse alimentos sencillos, podemos elegir que lo haga a la hora de la merienda, o a la del desayuno. En casa pueden distribuirse la supervisión y ayuda entre los distintos miembros, asegurándose que todos los que lo hagan conocen qué debe hacer el niño, y el tipo de ayuda que se le debe dar.

La forma de enseñanza de la actividad dependerá de cada niño. Por un lado de si posee un sistema de comunicación o no, de qué sistema utiliza para recibir la información y el conocimiento y desarrollo que tiene de este sistema para poder comprender las explicaciones. También habrá que tener en cuenta su nivel de atención hacia la actividad, grado de tolerancia, participación e iniciativa que muestra. Capacidades perceptivas que posee, si va a poder observar, o necesitará tocar, si va a poder escuchar nuestra voz o algunos sonidos del entorno, etc.

A la hora de enseñar una actividad completa o destrezas manipulativas que el niño, pese a observarnos y tocarnos haciéndolas o tocar nuestras manos realizando una tarea concreta, no es capaz de hacerlo luego por sí solo, se establece un proceso partiendo de un grado de ayuda total, para ir disminuyéndola gradualmente, hasta retirarnos por completo. También damos cada vez más autonomía esperando que el niño tenga las iniciativas de empezar y realizar todas las tareas que componen la actividad en el orden lógico.

Inicialmente el adulto se sitúa detrás del niño, y coloca sus manos sobre las manos del niño, moldeándole la posición de las manos y cuerpo para que aprenda cómo se hace.

Una vez que el niño ha entendido qué se le está pidiendo que haga, se disminuye el grado de ayuda dado, pasando a animarle a la acción mediante

toques direccionales en muñeca, antebrazo, y posteriormente en codo u hombro para incitarle a continuar la tarea que ya conoce.

Conforme va mejorando nosotros debemos ir separándonos más del niño, animándole al desarrollo independiente de la tarea. Se le ayuda en el perfeccionamiento de habilidades concretas, o en la resolución de situaciones nuevas que surjan, planteándole cómo podría resolverlas y dándole seguridad en sus actuaciones.

Habrán niños que su comunicación sea mediante la lengua de signos y que puedan ante una duda preguntártelo directamente y entender la respuesta. Otros puede que su comunicación sea oral y puedan preguntar directamente a las personas que le rodean. (Noguera 2002)

CAPÍTULO II

AUTOESTIMA

Definición

El concepto autoestima ha sido definido por De Nevares (2002), Rubin (1991), Maslow (1979), Rosenberg (1965). El concepto ha ido evolucionando desde un ámbito científico a uno popular (Larra, 1999). Martin (2003) define autoestima como “un concepto, una actitud, un sentimiento, una imagen y está representada por la conducta. Es la capacidad que tenemos con dignidad, amor y realidad”. Burns (Zamorano, 2003) presenta la autoestima como un conjunto de actitudes del individuo hacia sí mismo.

Nathaniel Branden(1999) define autoestima como la experiencia de ser aptos para la vida y para las necesidades ésta, y aunque considera que esta definición aún se puede perfeccionar, también la define como:

La confianza en tu capacidad de pensar y de enfrentar los retos que la vida te presenta.

La confianza de tu derecho a la felicidad, de ese sentimiento que te dignifica y te hace merecedor de valorarte a ti mismo como persona, y las aportaciones que haces al mundo como tal. En líneas generales es la

valoración que nos hacemos de nosotros mismos. La autoestima se corresponde con distintas facetas, todas ellas relacionadas: Las relaciones sociales: ¿Cómo nos ven los demás?, el aprendizaje y destrezas: ¿Cómo valoramos lo que hacemos, el esfuerzo y su resultado?, la familia y el entorno. ¿Cómo nos ven padres, hermanos, profesores, compañeros...?

IMPORTANCIA DE LA AUTOESTIMA

El optimismo o la atención selectiva hacia los aspectos positivos de la realidad, tiene una gran importancia desde una edad temprana. Está estrechamente relacionado con el bienestar y la autoestima (Díaz 2008).

Hay que decir que, en general, los niños con discapacidades suelen tener más problemas para construir un autoconcepto adecuado. El niño con necesidades educativas especiales puede infravalorarse al enfrentarse diariamente con algunas dificultades. Este riesgo aumenta si las personas más significativas para el niño como los padres, profesores o compañeros niegan la existencia de la necesidad especial y le exigen igual que si no la tuviera. Su autoestima mejorará cuando se le ayude a aceptar su discapacidad y a realizar los esfuerzos necesarios para compensar aquello que más le cuesta.

La baja autoestima que se aprecia en muchos de estos niños no tiene por qué estar causada por su discapacidad, sino por las tareas que se le piden al

niño. Si le pedimos que haga cosas demasiado difíciles o simplemente hacemos siempre las cosas por él, estaremos produciendo un déficit en su motivación.

Es lo que se conoce como indefensión aprendida, y se puede apreciar en aquellos niños que anticipan el fracaso y hace que cada vez inicien menos intentos para dominar situaciones difíciles. No está relacionado con su discapacidad, sino con su ambiente de estimulación y aprendizaje.

Todo ello hace que el individuo sea inseguro y dependiente de la aprobación de los demás. En el ámbito de los niños con síndrome de Down es fundamental proporcionarles experiencias de dominio y reconocimiento en los ámbitos que más dificultad les suponen.

COMPONENTES DE LA AUTOESTIMA

COMPONENTE COGNITIVO, Está formado por el conjunto de conocimientos, sobre uno mismo. Es la representación que uno se ha formado de sí.

COMPONENTE CONDUCTUAL, conjunto de habilidades y competencias que posee cada persona (Conducta)

COMPONENTE AFECTIVO, es el sentimiento de valor que nos atribuimos y

el grado que nos aceptamos (Amador y Forns).

ELEMENTOS

Según lo sugerido por el autor Mauro Rodríguez, los componentes de la autoestima son diversos, por ello los sintetizó en tres esenciales, que son:

- El auto concepto
- El auto respeto y
- El auto conocimiento.

Puesto que la autoestima, afecta a todo el comportamiento humano y recibe influencias determinantes desde la infancia hasta el último momento de la vida; es indispensable identificar sus componentes, para así, elaborar estrategia que nos lleven a fortalecerla y mantenerla en estado elevado.

Con esta, se busca abordar el núcleo de la autoestima y su influencia trascendente en el desarrollo personal; a partir de la identificación de sus componentes, con el fin primordial de que se avance en la comprensión de ese que hasta hoy nos resultara tan desconocido: uno mismo.

AUTO CONCEPTO.- El auto concepto es la opinión o impresión que la gente tiene de sí misma, es su "identidad hipotetizada", la cual se desarrolla a lo largo de muchos años. El auto concepto, es el conjunto de percepciones cognoscitivas y actitudes que la gente tiene acerca de sí misma.

El auto concepto es multidimensional, y cada una de sus dimensiones explica roles diferentes. Una persona puede calificarse como marido o esposa, como profesional, como, líder comunitario, como pariente y amigo, y así sucesivamente; esos aspectos diferentes del yo, describen la personalidad total. El autoconcepto está formado por varios niveles:

Nivel cognitivo - intelectual: constituye las ideas, opiniones, creencias, percepciones y el procesamiento de la información exterior. Basamos nuestro autoconcepto en experiencias pasadas, creencias y convencimiento sobre nuestra persona.

Nivel emocional afectivo: es un juicio de valor sobre nuestras cualidades personales. Implica un sentimiento de lo agradable o desagradable que vemos en nosotros.

Nivel conductual: es la decisión de actuar, de llevar a la práctica un comportamiento consecuente.

Los factores que determinan el autoconcepto son los siguientes:

La actitud o motivación: es la tendencia a reaccionar frente a una situación tras evaluarla positiva o negativa. Es la causa que impulsa a actuar, por tanto, será importante plantearse los porqués de nuestras acciones, para no dejarnos llevar simplemente por la inercia o la ansiedad.

El esquema corporal: supone la idea que tenemos de nuestro cuerpo a partir de las sensaciones y estímulos. Esta imagen está muy relacionada e influenciada por las relaciones sociales, las modas, complejos o sentimientos hacia nosotros mismos.

Las aptitudes: son las capacidades que posee una persona para realizar algo adecuadamente (inteligencia, razonamiento, habilidades, etc.).

Valoración externa: es la consideración o apreciación que hacen las demás personas sobre nosotros. Son los refuerzos sociales, halagos, contacto físico, expresiones gestuales, reconocimiento social, etc.

AUTO RESPETO.- respetarse a uno mismo, es un trabajo indispensable para vivir en armonía con uno mismo y con los demás.

La autoestima, dice Dov Peretz, que es un silencioso respeto por sí mismo. Mientras que, según Mauro Rodríguez, el respeto a sí mismo, se manifiesta a través de las siguientes formas:

1. Atender y satisfacer las propias necesidades y valores.
2. Expresar y manejar, e forma conveniente, sentimientos y emociones, sin hacerse daño ni culparse.
3. Buscar y valorar todo aquello que lo haga a uno sentirse orgulloso de sí mismo.

Generalmente, las faltas de respeto, comienzan con faltas de respeto a uno mismo. Habría que comenzar por revisar detenidamente cómo y por qué yo lo permito y no tanto por qué el otro lo hace.

Maslow dice. "Sólo podemos respetar, dar y amar a los demás cuando hemos respetado, dado y amado a nosotros mismos".

De la misma manera que las relaciones humanas profundas se establecen sobre bases de respeto, también la autoestima se fortalece cuando aprendemos a respetarnos a nosotros mismos.

AUTOCONOCIMIENTO.- Conócete a ti mismo es la máxima socrática de hace siglos, que expresa en cuatro palabras una tarea para toda la vida, la más seria de todas las tareas.

Así, sólo se puede querer lo que se conoce; si uno es perfectamente desconocido para sí mismo, es difícil poder quererse uno.

Algunas de las preguntas a las que, con frecuencia, es difícil encontrar respuesta son: ¿Quién soy?, ¿Por qué reacciono así?, ¿Qué me hizo sentirme así?, etc. Debiéndose esto a que no nos conocemos lo suficiente.

Se dice que cuando aprendemos a conocernos, en realidad vivimos; y efectivamente, no podemos vivir con algo o con alguien que desconocemos

(uno mismo); mucho menos emplear capacidades, recursos o habilidades desconocidas para nosotros de nosotros mismos.

El conocimiento de sí mismo no sólo afecta positivamente a la autoestima, sino a las relaciones con los demás, y hasta la comprensión del mundo, del universo.

Llegar a un nivel óptimo de auto conocimiento, con lleva la comprensión de que se debe conocer a los demás, empezando por conocerse a uno mismo, e identificando la individualidad de cada ser, es decir reconocer la dependencia entre "yo y los otros".

CLASES DE AUTOESTIMA

AUTOESTIMA POSITIVA.- No es competitiva ni comparativa. Esta constituida por dos importantes sentimientos: la capacidad (de que se es capaz) y el valor (de que se tiene cualidades). Esta actitud deriva en la confianza, el respeto y el aprecio que una persona pueda tener de sí misma.

AUTOESTIMA RELATIVA.- oscila entre sentirse apta o no, valiosa o no, que acertó o no como persona. Tales incoherencias se pueden encontrar en personas, que a veces se sobrevaloran, revelando una autoestima confusa.

AUTOESTIMA BAJA.- es un sentimiento de inferioridad y de incapacidad

personal, de inseguridad, de dudas con respecto a uno mismo, también de culpa, por miedo a vivir con plenitud. Existe la sensación que todo no alcance, y es muy común que haya poco aprovechamiento de los estudios o del trabajo. Puede ir acompañado de inmadurez afectiva.

NIVELES DE AUTOESTIMA

- **Muy insuficiente autoestima**, se caracteriza por un estado permanente de desprecio a si mismo generándole un trastorno depresivo.
- **Insuficiente autoestima**, es cuando la persona no se siente bien consigo misma y piensa que no sirve para nada
- **Regular autoestima**, es cuando una persona no se acepta.
- **Buena autoestima**, es cuando nos sentimos igual que los demás y que no tenemos diferencias, y que podemos salir adelante con nuestras virtudes y enmendando nuestros errores.
- **Muy buena autoestima**, es cuando una persona se siente mejor que los demás y los quiere pisotear. Las personas así son odiosas y egoístas.

DESARROLLO DE LA AUTOESTIMA

Desde que el ser humano nace, el hecho de sonreírle, acariciarle, responder a sus intentos de comunicación son los primeros signos que generan autovalía.

Para que el niño tenga un buen concepto de sí mismo debe conocerse. Hay que favorecer que conozca tanto su cuerpo, como su forma de expresar lo que quiere, aquello que le cuesta y en lo que sobresale. Es fundamental ayudarlo para que se sea especial en algo, por ejemplo, en su colaboración, aspecto físico, deporte, pintura, etc. haciendo que se dé cuenta de sus logros y lo vea como algo importante.

Siempre es mejor reconocer el esfuerzo, interés y atención que han puesto los niños, antes que sus resultados. Esto puede concretarse en cualquier ámbito. Por ejemplo, ante una tarea que le cueste conviene elogiar cualquier avance, por mínimo que sea, y hacerle ver la importancia de su esfuerzo.

La persona con Síndrome de Down tiene que ser consciente de lo que más le cuesta, para que pueda esforzarse y compensarlo, siendo capaz de pedir la ayuda que necesite.

Desde que el niño es pequeño conviene enseñarle hábitos básicos de higiene, sueño o alimentación e ir disminuyendo nuestra ayuda en actividades diarias que ya puede hacer solo. No conviene hacer las cosas por él. Desde edades tempranas es importante fomentar que tenga pequeñas responsabilidades en casa. Dependiendo de la edad que tenga podrán ser recoger: sus juguetes, ayudar a poner la mesa, responsabilizarse de tareas cotidianas, etc.

El hecho de ir progresivamente incrementando sus responsabilidades le proporcionará una mayor seguridad, sabrá que otros le consideran capaz de resolver tareas y le permitirá tener una mayor sensación de valía.

SEÑALES DE UNA BAJA AUTOESTIMA

- Muestra una falta de interés hacia lo que le es difícil.
- Tolera mal cuando algo no le sale como él quiere.
- Indecisión, necesita siempre la dirección del adulto para hacer las tareas.
- Desánimo, no confía en sus propias capacidades
- Temores ante situaciones nuevas
- Timidez, retraimiento
- Grandes cambios en su estado emocional
- Necesita constantemente que otros le digan si lo ha hecho bien
- Se dice frases que anticipan que no podrá conseguirlo como: “No puedo”, “Lo voy a hacer mal”, “No sé hacerlo”, “No valgo para nada”...
- No persevera ante las dificultades.
- Se compara con los demás y no elogia el esfuerzo de suyo.

ACTIVIDADES PARA FAVORECER LA AUTOESTIMA

- Desarrollar la habilidad para generar emociones positivas
- Facilitar una mejor autoconciencia de necesidades, habilidades, capacidades y limitaciones en el niño

- Motivarse a sí mismos evitando anticipar fracasos
- Valorarse a sí mismos, sintiéndose importantes
- Incrementar su autoestima y desarrollar sentimientos de seguridad
- Desarrollar su motivación hacia el aprendizaje
- Fomentar la asunción de responsabilidades
- Saber perseverar ante las dificultades.
- Vencer temores e inhibiciones.
- Fomentar un equilibrio emocional que contribuya a proteger la salud y bienestar del niño, expresar sus necesidades y pedir ayuda.

CAPÍTULO III

SÍNDROME DE DOWN

Definición

El Síndrome de Down recibió su nombre del médico que lo describió por primera vez, el inglés John Langdon Down . Sin embargo, no fue hasta 1957 cuando el Dr. Jerome Lejeune descubrió que la razón esencial de que apareciera este síndrome se debía a que las células tenían 47 cromosomas en lugar de 46.

Dado que habitualmente involucra a más de un defecto, se lo conoce como un síndrome, es decir, grupo de enfermedades que ocurren juntas. El Síndrome de Down antes llamado Mongolismo, es una malformación congénita causada por una alteración del cromosoma 21 que se acompaña de retraso mental leve, moderado o grave. Es de incidencia esporádica, aunque cerca de un 3% de los casos son familiares, resultando de una translocación del cromosoma 21.

Las personas afectadas por este síndrome presentan una gran variabilidad fenotípica, y en cuanto a su actividad física no hay que considerarle como una enfermedad, sino como una condición. Las personas con SD pueden

practicar diversos tipos de actividad, siempre y cuando éstas se realicen en condiciones buenas de salud y sin riesgo para el individuo.

CONCEPTUALIZACIÓN

El síndrome de Down es la causa más frecuente de discapacidad cognitiva psíquica congénita. Representa el 25% de todos los casos de discapacidad cognitiva. 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 fisiognomía peculiar, una hipotonía muscular generalizada, un grado variable de discapacidad cognitiva y retardo en el crecimiento.

En cuanto al fenotipo han sido descritos más de 100 rasgos peculiares asociados al Síndrome de Down, 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.

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 nugal, 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.

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 la discapacidad cognitiva 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 una discapacidad ligera o moderada. No existe relación alguna entre los rasgos externos y el desarrollo intelectual de la persona con Síndrome de Down.

En resumen el Síndrome de Down es un trastorno que implica una combinación de defectos congénitos, cierto grado de retardo mental, el aspecto físico es una de sus características, defectos cardiacos, deficiencia visual y auditiva, presenta serios problemas de salud; además es uno de los defectos genéticos congénitos más comunes y afecta aproximadamente a 800 a 1000 niños por año.

CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME DE DOWN

Características físicas

Aunque no se conocen todavía los mecanismos patogenéticos responsables de los hallazgos fenotípicos que se observan en el Síndrome de Down, es la presencia de estos tres (en lugar de dos) cromosomas 21 la responsable de la alteración del desarrollo. Sin embargo, las peculiaridades físicas no se identifican en todos los niños con Síndrome de Down de un modo regular.

Algunos de estos rasgos físicos cambian con el tiempo. Determinadas características se ven aumentadas, otras permanecen a lo largo del desarrollo y otras tienden a desaparecer conforme crece el niño. Además, y esto vale la pena recalcarlo: no todas las personas con Síndrome de Down presentan todos estos rasgos y tampoco en el mismo grado. Dicho lo anterior, la siguiente puntualización describe una a una las características físicas de las personas con Síndrome de Down.

- a) Boca.** La boca es relativamente pequeña. La mayoría de los autores insisten que el paladar es arqueado, profundo, estrecho y los rebordes alveolares acortados y aplanados en su cara interna.
- b) Cráneo y cara.** Es característico por su parte el aplanamiento de la cara que hace que sea recta de perfil.
- c) Cuello, tronco y abdomen.** El cuello es habitualmente corto y ancho. El tronco tiende a ser recto, sin la ensilladura lumbar fisiológica. Muchos tienen pezones planos. El abdomen frecuentemente es abultado, por la flaccidez e hipotonía de los músculos parietales.
- d) Dientes.** Los dientes suelen aparecer tardíamente; son pequeños; están mal alineados, amontonados o muy espaciados.
- e) Estatura.** Suelen tener una altura inferior a la media y cierta tendencia a la obesidad ligera o moderada, sobre todo a partir del final de la infancia.
- f) Extremidades.** En proporción con la longitud del tronco, la de las extremidades inferiores está sensiblemente acortada, cosa que se aprecia por la simple observación. Las manos suelen ser pequeñas con los dedos cortos y anchos. El dedo meñique puede ser un poco más corto de lo normal y tener sólo dos segmentos en lugar de tres. La parte superior del meñique está a menudo curvada hacia los otros dedos de la mano. Los pies pueden presentar una ligera distancia entre el primer y segundo dedo del pie con un corto surco entre ellos en la planta del pie.
- g) Genitales.** Algunos varones tienen testículos pequeños, escroto o

pene hipoplásico y horizontalidad de vello púbico. En las niñas, los labios mayores suelen ser de tamaño exagerado y a veces los menores aumentados de tamaño hacen igualmente protusión. El clítoris tiende a estar agrandado y las mamas, durante los primeros años de la pubertad permanecen pequeñas, después se suelen agrandar y contener una grasa subcutánea excesiva. La libido, en los varones, está disminuida y el semen posee un número reducido de espermatozoides incapaces de engendrar. Por el contrario, en las hembras existe una mayor apetencia sexual y pueden dar a luz un hijo.

- h) Labios.** Al nacer y durante la primera infancia suelen ser iguales que los de los niños normales. Sólo más tarde y quizás por la boca abierta y con la profusión habitual de la boca, están excesivamente humedecidos y propensos a researse y a cortes en ellos. A veces se producen descamación y costras.
- i) Lengua.** Hacia el quinto año tiene ya surcos profundos e irregulares en gran parte de su extensión, pero lo habitual es que sea de tamaño normal. De hecho es la pequeñez de la boca combinada con el débil tono muscular del niño lo que puede hacer que la lengua salga ligeramente de la boca.
- j) Nariz.** Es frecuente el hundimiento de la raíz nasal. La nariz es un poco respingona y los orificios nasales dirigidos ligeramente hacia arriba.
- k) Ojos.** El signo aislado más frecuente es la oblicuidad de las

hendiduras palpebrales. Los ojos son ligeramente sesgados, la parte exterior del iris puede tener unas manchas ligeramente coloreadas, son las llamadas manchas de Brusmfield. A partir de los 7 años se aprecian cataratas con relativa frecuencia pero no llegan a crear conflicto visual. A menudo muestran estrabismos, de marcada tendencia a la corrección espontánea.

l) Oreas. Es común que sean pequeñas y de forma redondeada y con el hélix enrollado en exceso.

m) Piel y cabello. La piel, a veces laxa y marmórea en los primeros años de vida, se engruesa y pierde elasticidad a medida que van creciendo. El cabello suele ser fino y poco abundante.

n) Tono muscular y flexibilidad articular. Ambas manifestaciones están íntimamente relacionadas. Existiría hiperflexibilidad en el 90% de los menores de 4 años y sólo en el 2,5 % pasado los 40 años. La hipotonía muscular es signo preeminente en la gran mayoría, pero más acentuada en niños que en adultos, y sobre todo, en recién nacidos y lactantes.

Características motoras

En cuanto a las alteraciones del aparato motor, se ha de señalar que existe desde el nacimiento del niño una hipotonía congénita que va a marcar su posterior desarrollo, de no trabajarse desde la atención temprana. Sin embargo, y dada nuestra temática de investigación, uno de los mayores

problemas que se observan es la dificultad en la psicomotricidad fina, debido a la anatomía de sus manos.

Los niños con Síndrome de Down presentan dificultades a la hora de realizar los movimientos que se exigen para coger un lápiz o manipular un ratón de la computadora, ya que sus manos son mucho más anchas y sus dedos suelen ser cortos y gruesos, con una implantación baja del pulgar. La hipotonía muscular y la laxitud ligamentosa influyen en la pobre sujeción de instrumentos y en la presión necesaria para la realización de múltiples tareas. Además, los problemas que tienen su origen en el sistema nervioso central explican las dificultades de interiorización y de producción simultánea de determinados movimientos. Esto, según varios investigadores y especialistas, puede comprobarse, en las actividades que requieren coordinación motora gruesa y fina.

Es necesario tener en cuenta siempre sus dificultades en prensión y presión a la hora de diseñar actividades para las personas con Síndrome de Down. Así mismo, varios autores hacen hincapié en que es necesario trabajar asiduamente la coordinación viso manual en la que también presentan dificultades estas personas.

Características del desarrollo cognitivo

Según un artículo de la Asociación Dental Mexicana, al analizar las

consecuencias cerebrales que provoca el exceso de carga genética en las células, se observa que se producen alteraciones estructurales y funcionales en el sistema nervioso central. De tal manera que a nivel macroscópico, el cerebro de una persona con Síndrome de Down pesa menos, es más achatado y presenta surcos y circunvoluciones menos pronunciados. Además, la corteza cerebral es más delgada que en sujetos sin este Síndrome.

Asimismo, se menciona que mediante el análisis microscópico, es posible observar que además de ser una corteza cerebral más delgada, está formada por menos células. Células que a su vez poseen alteraciones en el número de ramificaciones, y de interconexiones con otras células, lo que provoca dificultades en la transmisión del impulso nervioso. La propagación de respuestas se hace de forma más lenta en el cerebro de una persona con Síndrome de Down.

De lo cual se deduce una conclusión práctica desde el punto de vista educativo: que para una persona con Síndrome de Down los estímulos han de presentarse más lentamente, siendo necesario el medir la velocidad de presentación de estímulo, ya que su comprensión se realiza de forma más lenta por la disminución de ramificaciones e interconexiones entre neuronas.¹⁵ Aclarando que estas alteraciones ocurren en todas las personas con Síndrome de Down, aunque su grado varía desde leve hasta grave.

De modo que estas personas presentan algún tipo de anomalía en el funcionamiento de los siguientes mecanismos y procesos:

- Mecanismos de atención, del estado de alerta y de las actitudes de iniciativa, en los que intervienen núcleos y sistemas mesencefálicos, áreas de la corteza frontal y temporal y de la corteza prefrontal.
- Procesos implicados en la elaboración del lenguaje, tanto en sus componentes
- conceptuales (léxico, semántica, pragmática) como computacionales (fonología, morfosintaxis).
- Sistemas de procesamiento de la información sensorial, en mayor grado la de naturaleza auditiva que la de naturaleza visual.
- Procesos de memoria a corto y largo plazo que dependen de las áreas sensoriales, tanto primarias como asociativas, del hipocampo y de la corteza prefrontal.
- Procesos de correlación, análisis, cálculo y pensamiento abstracto, que dependen primariamente de la corteza prefrontal y de su interrelación con otras estructuras.
- Procesos que influyen en la consolidación y expresión del temperamento.

Las alteraciones que sufren las personas con Síndrome de Down en la corteza cerebral dan lugar a trastornos en las dimensiones cognitiva (afectando a procesos como los de atención y percepción), motora y afectiva (trastornos de la emoción y el afecto).

Características biológicas

Otro de los aspectos de suma importancia y que se debe conocer es el relacionado a las enfermedades que suelen tener las personas con Síndrome de Down, por lo cual damos a conocer las más comunes.

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

b) Defectos intestinales. Aproximadamente el 12% de los bebés con Síndrome de Down nace con malformaciones intestinales que tienen que ser corregidas quirúrgicamente.

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

d) Pérdida de la audición. Aproximadamente el 75% con Síndrome de Down tiene deficiencias auditivas, estas pueden deberse a la presencia de líquido en el oído medio (que puede ser temporal), a un defecto nervioso o a ambas cosas. Los bebés con Síndrome de Down deben ser sometidos a exámenes al nacer o antes de los tres meses de edad para detectar la pérdida de audición. Todos los niños con Síndrome de Down también deben ser sometidos a exámenes de audición en forma periódica para permitir el tratamiento de cualquier problema y evitar problemas en el desarrollo del habla y de otras destrezas.

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

f) Problemas de tiroides, leucemia y convulsiones.

g) Problemas de visión. Más del 60% de los niños con Síndrome de Down tiene problemas de visión, como esotropía (visión cruzada), miopía o hipermetropía y cataratas. La vista puede mejorarse con el uso de anteojos,

cirugía u otros tratamientos. Los niños con síndrome de Down deben ser examinados por un oftalmólogo pediátrico dentro de los primeros seis meses de vida y realizarse exámenes de la vista periódicamente.

Algunas personas con Síndrome de Down presentan varios de estos problemas mientras que otras no presentan ninguno. Además, cabe recordar que la gravedad de los problemas varía enormemente.

Características psicológicas

a. Personalidad

- Pueden mantener resistencia a implicarse en tareas que perciben complicadas.
- Menos capacidad para inhibirse.
- Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio: manías.
- Conductas inadecuadas: rechazo o evitación, llamada de atención, objeto o actividades.
- Tienen menos capacidad de respuesta ante la estimulación o situaciones novedosas.
- Suelen mostrarse dependientes de los adultos.
- Suelen tener poca iniciativa para la actividad.
- Muestran preferencias por actividades que ya dominan.

- Evitan el esfuerzo.
- A veces pueden desconectar y aislarse.
- Suelen mostrarse colaboradores y suelen ser cariñosos y sociales.
- En conjunto alcanzan un buen grado de adaptación social.
- Mantienen buenas habilidades de interacción social, son comunicativos y responden a
- Las demandas del entorno.
- Es importante intervenir para que jueguen con los demás.

b. Estilo cognitivo

- Impulsivos en la tarea.
- Lentitud en la respuesta.
- Su capacidad receptiva y comprensiva es claramente superior a la expresiva.
- Dificultades en la habilidad de autorregulación en la organización espontánea de secuencias de conducta.
- Los alumnos con Síndrome de Down parecen poco interesados por los aprendizajes escolares.
- Después de una actividad donde pone toda su atención, luego necesitará su tiempo de descanso.

c. Memoria

- Reconocen mejor que recuerdan (auditivamente).
- Mejor memoria visual que auditiva.

d. Percepción

- Mejor percepción y retención visual que auditiva.
- Recepción más analítica que sintética, implica dificultad en la capacidad de síntesis.

e. Procesamiento cognitivo

- Dificultades con el procesamiento de información auditiva.
- Mejor capacidad para tareas visual que de procesamiento auditivo.
- Dificultades en la planificación.
- Dificultades en buscar las relaciones medios-fines.
- Lentitud en el ritmo de aprendizaje.

El déficit de memoria a corto plazo es una de las mayores diferencias de los niños con Síndrome de Down en relación a sujetos de la misma edad cronológica sin el Síndrome. Este retraso se presenta desde edades muy tempranas y sea cual sea la modalidad de presentación o la tarea controlada.

TIPOS

Tres tipos de Síndrome: Trisomía 21, Traslocación y Mosaicismo:

TRISOMÍA 21

Es un trastorno genético en el cual una persona tiene 47 cromosomas en lugar de los 46 usuales y se da en el 95% de los casos de Síndrome de Down. En otras palabras se tiene un cromosoma 21 extra entero en cada una de las células de su cuerpo.

Se produce porque uno de sus padres aporta al nuevo ser dos cromosomas número 21, en lugar de uno que sería lo normal, a través del óvulo o del espermatozoide. En el caso de la Trisomía 21, esta división es anormal, y el óvulo o el espermatozoide reciben un cromosoma 21 extraordinario. Este proceso se conoce como no disyunción porque el par de cromosoma número 21 de la célula original no se separa, sino que sigue unido en una de las nuevas células.

Está establecida la relación entre la edad materna y el riesgo de dar a luz a un trisómico. Este riesgo aumenta aproximadamente 40 veces a partir de los 45 años.

Esta relación entre edad materna y la Trisomía sugiere inmediatamente que

el origen de esta anomalía estriba en la meiosis materna.

Contrariamente, la producción de espermatoцитos es continua durante la vida adulta del varón, lo cual no significa que el varón esté totalmente libre de que ocurra no-disyunción en sus espermatoцитos. Si bien la mayoría de las Trisomías 21 ocurren debido a no disyunción materna, una minoría (sólo el 6.7%) es debida a no disyunción por parte paterna. La no disyunción es esencialmente un suceso esporádico, de manera que si una mujer ha tenido un hijo con Síndrome de Down por Trisomía, el riesgo de tener otro está solamente relacionado con su edad.

En la actualidad, todavía no se comprende muy bien por qué se produce la no disyunción, pero se considera casi imposible que sea sólo por un factor. Alguno de los factores que se han estudiado serían una predisposición genética o la presencia de anticuerpos de tiroides en la sangre materna.

Aún así, el principal factor es la ya citada edad de la madre, ya que cuanto mayor sea, mayores serán las posibilidades de que se produzca un error.

TRANSLOCACIÓN

Es aproximadamente el 4% de los casos y se debe a la presencia de una parte extra, más que a la totalidad del cromosoma 21. Esto ocurre cuando las pequeñas porciones de la parte superior del cromosoma 21 y otro

cromosoma se separan, y las dos porciones restantes se unen entre sí por sus extremos. Sólo algunos cromosomas participan en la Translocación con el cromosoma 21, pero es el 14 el más común. Hay que decir, que los niños Síndrome de Down por Translocación no se diferencian de los que tienen Trisomía 21 en cuanto al grado de su afección.

A diferencia de la Trisomía 21, el Síndrome de Down por Translocación no muestra relación con la edad materna, ya que se trata de un error aislado que se produjo en la formación del óvulo o del espermatozoide del cual se originó el niño, pero presenta un riesgo de recurrencia relativamente alto en las familias, cuando un progenitor, especialmente la madre, es portador de la Translocación. Por esta razón, el cariotipo de los padres y posiblemente de otros parientes es necesario antes de proporcionar un consejo genético.

MOSAÍSMO

En el 1% de los niños con Síndrome de Down, hay un cromosoma 21 extra entero en sólo una proporción de sus células corporales. El resto de sus células son normales. Se dice que estos individuos presentan Mosaísmo porque las células de su cuerpo son como un mosaico formado por piezas diferentes, algunos normales y otras con el cromosoma extra.

El mosaísmo, como es previsible, suele estar asociado con los individuos menos marcadamente afectados, debido al efecto contrarrestador de las

células normales. Los individuos con este tipo de Síndrome de Down a menudo tienen rasgos físicos menos predominantes que los demás tipos y funcionan de una manera más próxima a la gama normal. En casos muy excepcionales las personas con esta forma de Síndrome de Down pueden ser intelectualmente normales.

En resumen, la Trisomía 21, también conocida como Trisomía regular o pura, representa el 95% de los casos y significa que todas las células tienen el cromosoma extra entero y que se encuentra libre; la Trisomía por Translocación ocurre en el 4% de los casos y significa que el cromosoma extra aparece fundido con otro cromosoma, sin que alcance a ser libre y finalmente la Trisomía por Mosaicismo se presenta en el 1% de los casos y quiere decir que algunas células están colgadas de 47 cromosomas y otras de 46, además los mosaicos son más inteligentes que el resto y presentan rasgos menos marcados.

e. MATERIALES Y MÉTODOS

MÉTODOS:

CIENTÍFICO, es un método de investigación usado en la producción de conocimiento en las ciencias, está sujeto a los principios específicos de las pruebas de razonamiento, se lo utilizó en todo el proceso investigativo ya que permitió conocer las habilidades básicas de la vida diaria y su relación en la autoestima en niños con Síndrome de Down.

ANALÍTICO - SINTÉTICO, este método implica el análisis esto es la separación de un todo en sus partes o en sus elementos constitutivos. Se apoya en que para conocer un fenómeno es necesario descomponerlo en sus partes, e implica la síntesis esto es, unión de elementos para formar un todo; lo que permitió recolectar la información oportuna para la construcción del resumen, la introducción, la revisión de la literatura y organizar e interpretar la información producto de la investigación de campo y facilitando establecer las conclusiones y recomendaciones.

INDUCTIVO - DEDUCTIVO, este método va de lo general a lo particular. Es aquél que parte los datos generales aceptados como valederos, para deducir por medio del razonamiento lógico, varias suposiciones, es decir; parte de verdades previamente establecidas como principios generales, para luego aplicarlo a casos individuales y comprobar así su validez. En este caso se

partió de la premisa de que las habilidades de la vida diaria si influye en la autoestima de los niños con Síndrome Down. Se lo aplico en el resumen e introducción.

MÉTODO DESCRIPTIVO.- La investigación descriptiva se ocupa de la descripción de datos y características de una población. El objetivo es la adquisición de datos objetivos, precisos y sistemáticos que pueden usarse en promedios, frecuencias y cálculos estadísticos similares. Los estudios descriptivos raramente involucran experimentación, ya que están más preocupados con los fenómenos que ocurren naturalmente que con la observación de situaciones controladas.

MODELO ESTADÍSTICO, consiste en una serie de procedimientos para el manejo de los datos cualitativos y cuantitativos, dicho manejo de datos tiene por propósito la comprobación. Se lo utilizó para medir las características de la información, para resumir los valores individuales y analizar los datos a fin de extraer el máximo de información.

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS:

TABLA DE HABILIDADES BÁSICAS, se aplicó a los niños con Síndrome de Down, con la finalidad de determinar las habilidades básicas de la vida diaria que realizan los niños, que asisten al Instituto Municipal de Educación

Especial del Sígsig, al mismo se lo pudo completar gracias a la participación de los padres de familia

TEST AUTOESTIMA PARA NIÑOS CON DISCAPACIDAD, fue aplicado a los niños con Síndrome de Down que asisten al Instituto Municipal de Educación Especial del Sígsig con la finalidad de valorar la autoestima, este test es de autoría de Perla Aranda y otros.

POBLACIÓN

Estos instrumentos se aplicaron a los niños con Síndrome de Down, del Instituto Municipal de Educación Especial del Sígsig.

Niñas y Niños con Síndrome de Down que asisten al Instituto Municipal de Educación Especial de Sígsig				
Niñas	niños	Total	Padres	total
9	5	14	14	14

f. RESULTADOS

Resultados de la aplicación de la tabla de Habilidades Básicas de la vida diaria que se aplicó a los niños y niñas con Síndrome de Down del Instituto Municipal de Educación Especial del Sígsig para medir las habilidades de la vida diaria.

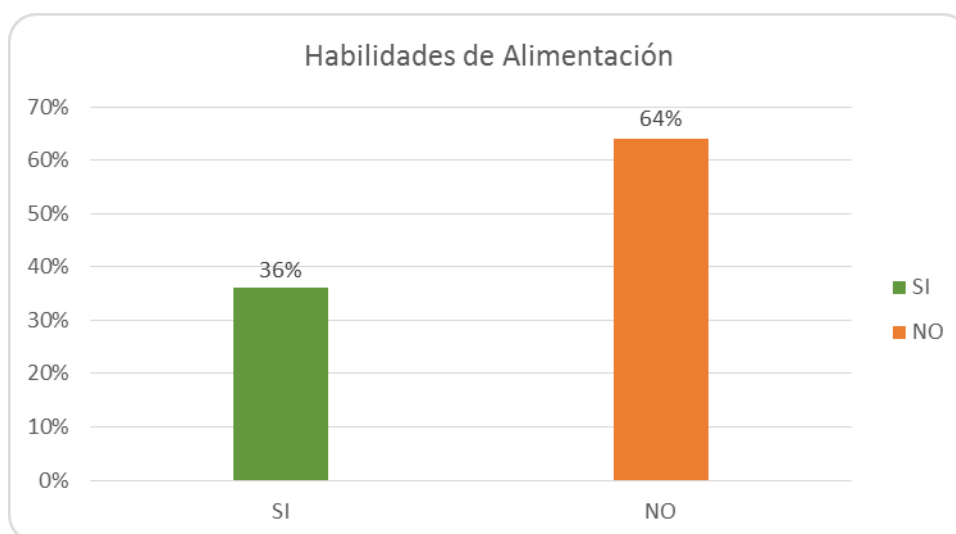
CUADRO N° 1

Habilidades de Alimentación

INDICADORES	F	%
SI	5	36%
NO	9	64%
TOTAL	14	100%

Fuente: Cuestionario de Habilidades básicas de la vida diaria.
Investigadora: María Auxiliadora Quilambaqui

Grafico N° 1



ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

El 64% de los niños investigados presentan dificultades en habilidades de alimentación como, son beber de un vaso sosteniendo con una mano, pelar un plátano o desenvolver un dulce, verter agua de la jarra al vaso sin ayuda, untar mantequilla al pan empleando un cuchillo, cortar fruta, pelar una naranja, tomar un pedazo de pan y llevárselo a la boca; y, el 34 si.

La habilidad de la alimentación es importante porque le permite al niño aprender a colocarse de manera correcta en la mesa, de forma centrada ante el plato, utilizando correctamente la servilleta, los alimentos, el vaso y cubiertos, masticando adecuadamente y llevando de manera correcta los alimentos a su boca.

La Alimentación es necesaria en todos los seres vivos, tanto y es por ello que debemos tener una equilibrada incorporación de nutrientes a nuestro organismo, lo que muchas veces es referenciado como Buena Alimentación, siendo fundamental su cumplimiento para el desarrollo de la vida y de las distintas actividades cotidianas.

CUADRO N° 2

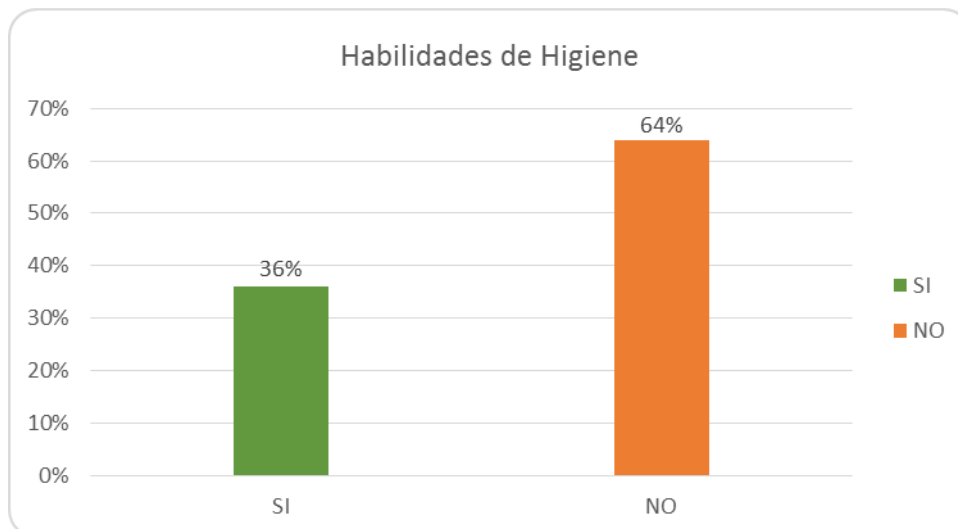
Habilidades de Higiene

INDICADORES	f	%
SI	5	36%
NO	9	64%
TOTAL	14	100%

Fuente: Cuestionario de Habilidades básicas de la vida diaria.

Investigadora: María Auxiliadora Quilambaqui

CUADRO N° 2



ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN:

El 64% de los casos en estudio no logran realizar habilidades de higiene como son: emplear la bacinilla, indicar cuando esta mojado, sentarse en el inodoro, sonarse la nariz, lavarse la cara, controlar la salivación, cepillarse los dientes, cortarse y limpiarse las uñas, lavarse las manos apropiadamente, peinarse, arreglarse el pelo, lavarse los pies; y, el 34 si.

Las habilidades de higiene son importantes porque le permiten al niño con Síndrome de Down, aprender hábitos tan cotidianos como lavarse las manos, los dientes y bañarse es esenciales para prevenir enfermedades. En otras palabras, los hábitos de higiene son los que nos permiten vivir con buena salud y mantener una mejor calidad de vida. Esa es la importancia de la higiene personal, una costumbre que todos debemos tener desde que somos niños.

La higiene personal es más que lavarse las manos, el cuerpo y los dientes. También implica desde usar ropa limpia, cubrirnos la boca cuando tosemos hasta tener las uñas limpias y prolijas. Esto es esencial tanto para proteger nuestra salud como la de quienes nos rodean así como utilizar adecuadamente el baño, ducha e inodoro. Aprender a dosificar líquidos, utilización de cremas, desodorantes y colonias, limpieza dental y cuidado del cabello.

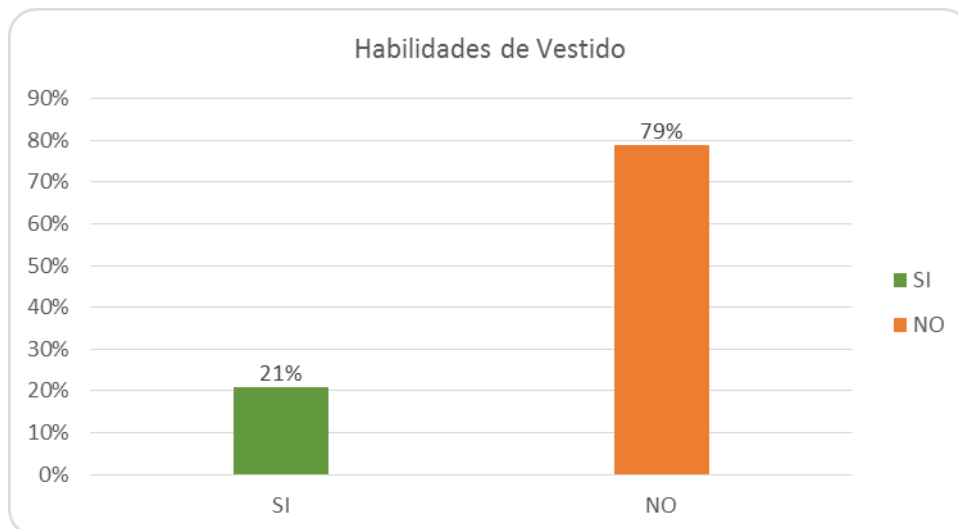
CUADRO N° 3

Habilidades de Vestido

INDICADORES	F	%
SI	3	21%
NO	11	79%
TOTAL	14	100%

Fuente: Cuestionario de Habilidades básicas de la vida diaria.
Investigadora: María Auxiliadora Quilambaqui

Grafico N° 3



ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

El 79% de los casos investigados presentan dificultad en las habilidades de vestido como son: quitarse y ponerse los zapatos que poseen cordones, ponerse prendas de vestir que tengan botones, broches, ganchos, abrir y cerrar una cremallera, abotonarse y desabotonarse, atarse y desatarse, ensartar los cordones lavar, planchar la ropa, hacer reparaciones pequeñas en la ropa; y, el 21% si.

Las habilidades de vestido son importantes porque enseñan a los niños con Síndrome de Down a doblar prendas correctamente, a saber utilizar distintos tipos de broches: cremalleras, cordones, imperdibles, saber combinar los distintos tipos de prendas y los colores, saber utilizar complementos: corbata, pañuelo, medias, guantes, cuidado de la ropa y el calzado y a mantener el orden en armarios y cajones.

CUADRO N° 4

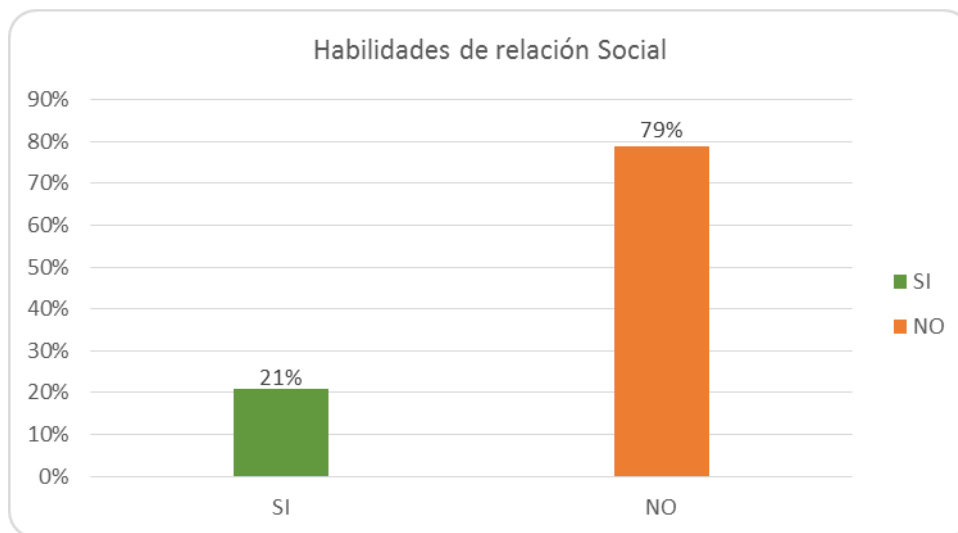
Habilidades de Relación Social

INDICADORES	f	%
SI	4	21%
NO	10	79%
TOTAL	14	100%

Fuente: Cuestionario de Habilidades básicas de la vida diaria.

Investigadora: María Auxiliadora Quilambaqui

GRAFICO N° 4



ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN:

El 71%, de los niños investigados no socializan con extraños, es decir presentan dificultades en las habilidades de relación social; y, el 29% si.

Las habilidades de relación social, son importantes porque coadyuvan a que el niño sonrío en respuesta a la atención de un adulto, reconozca a los adultos, Cooperar cuando el adulto le da una instrucción sencilla (como “no”, “dame”) acompañado de un gesto, juega con otros niños, comparte golosinas, se comporta como se requiere con una figura de autoridad (como un policía además Las Habilidades Sociales correlacionan positivamente con medidas de popularidad, rendimiento académico y aumento de la autoestima. Las Habilidades Sociales se forman desde el hogar e influyen la escuela.

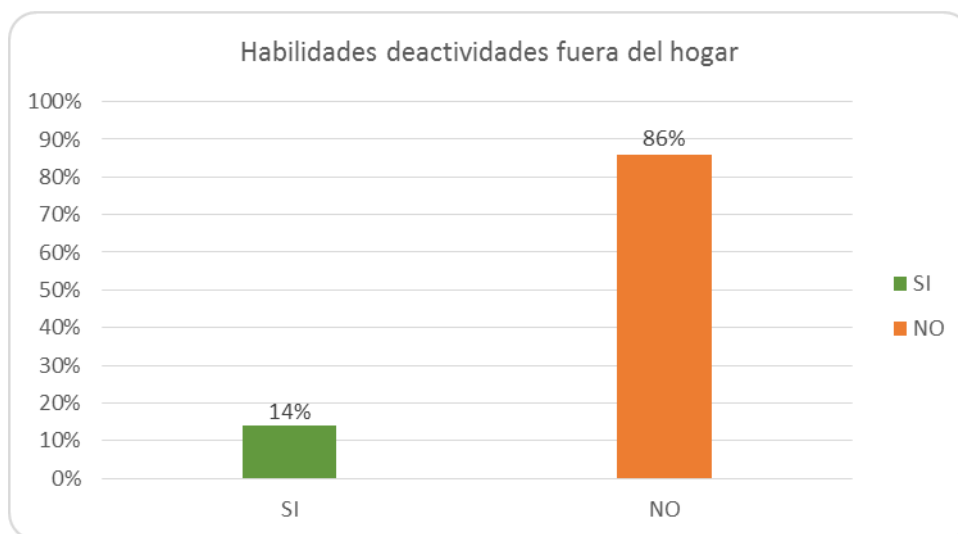
CUADRO N° 5

Habilidades de actividades fuera del hogar

INDICADORES	f	%
SI	2	14%
NO	12	86%
TOTAL	14	100%

Fuente: Cuestionario de Habilidades básicas de la vida diaria.
Investigadora: María Auxiliadora Quilambaqui

GRAFICO N° 5



ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN:

El 86% no tienen habilidades de actividades fuera del hogar como ir a la tienda y comprar, caminar solo por la calle, cruzar la calle, viajar en transporte público solo, es consciente frente a actividades que generen peligro, pide instrucciones para llegar a lugares que nunca ha ido, monta en bicicleta; y, el 14% sí.

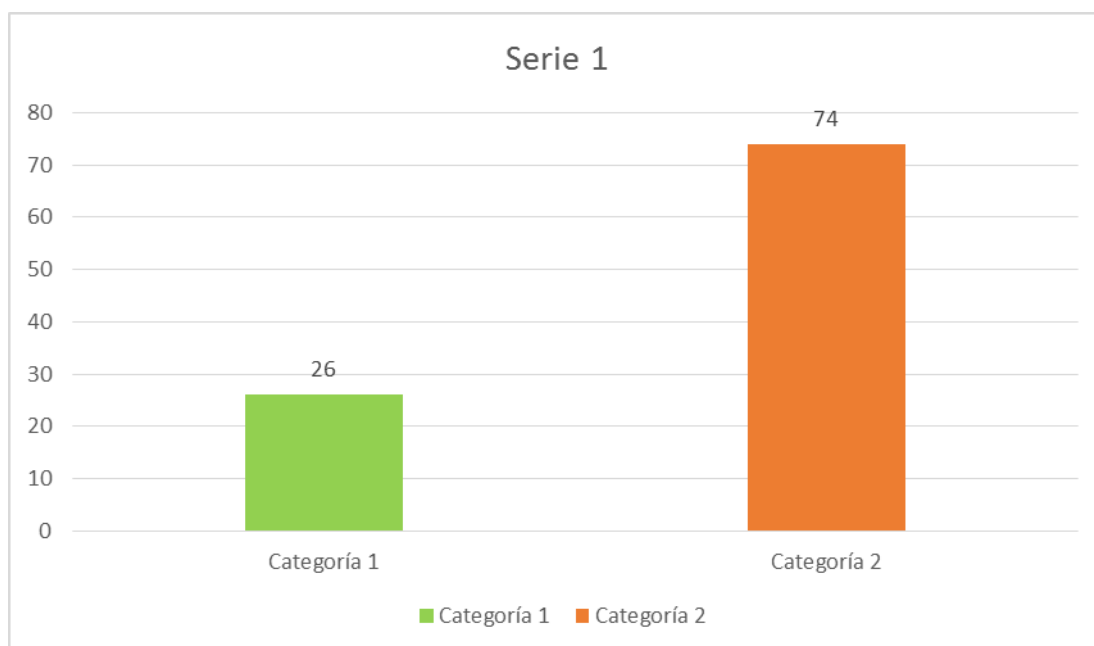
Las Habilidades de actividades fuera del hogar, son importantes porque coadyuvan a que los niños con Síndrome de Down, jueguen con otros niños fuera de su casa, a que se comporten correctamente si se les lleva de compras, saben qué hacer en caso de emergencias como robo, incendio, accidentes, entre otros

CUADRO RESUMEN DE LAS HABILIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

CUADRO N°6

HABILIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA	SI	NO
Alimentación	36%	64%
Higiene	36%	64%
Vestido	21%	79%
Relación Social	21%	79%
Actividades fuera del hogar	14%	86%
PROMEDIO	26%	74%

GRAFICO N°6



ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

El 74% de ellos no ha desarrollado las habilidades básicas de la vida diaria, mientras que el 26% si han desarrollado.

Las habilidades de vida diaria son las destrezas que necesitamos para realizar las tareas cotidianas de cuidado personal, cuidado del hogar, actividades sociales y de comunicación mediante la utilización de técnicas de interacción con el entorno de forma segura, independiente y eficaz.

Para la realización de estas tareas es necesario adquirir habilidades básicas relacionadas con la motricidad fina y gruesa, desarrollo conceptual y perceptivo, etc.

Por lo que resulta indispensable que las adquiramos y desarrollemos de manera adecuada, en la posibilidad de mejorar la calidad de vida.

TEST AUTOESTIMA PARA NIÑOS CON DISCAPACIDAD

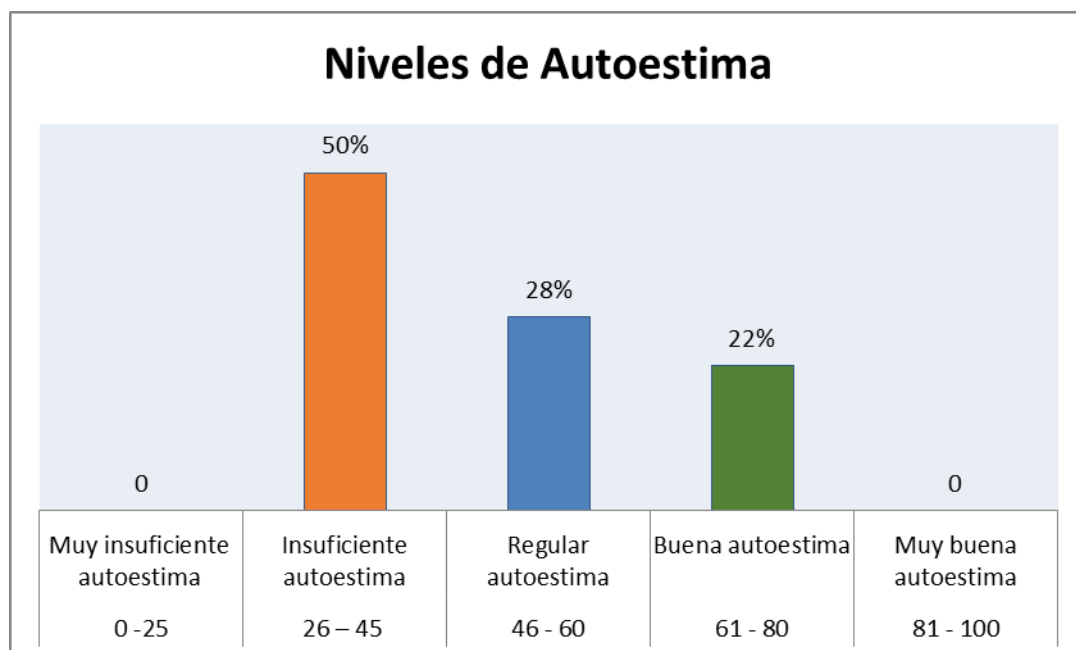
CUADRO N°7

PUNTUACIÓN	ALTERNATIVA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
0 – 25	Muy insuficiente autoestima	0	0%
26 – 45	Insuficiente autoestima	7	50%
46 – 60	Regular autoestima	4	28%
61 – 80	Buena autoestima	3	22%
81 – 100	Muy buena autoestima	0	0%
TOTAL		14	100%

Fuente: Cuestionario de Habilidades básicas de la vida diaria.

Investigadora: María Auxiliadora Quilambaqui

GRAFICO N° 7



ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN

El 50% de los niños tienen una Autoestima Insuficiente, el 28% Regular y el 22% Buena

La Autoestima es quererse a uno mismo y querer a los demás. Significa saber que se es valioso(a), digno(a), que se vale la pena y que es capaz, y afirmarlo. Implica respetarse a sí mismo y enseñar a los demás a hacerlo, a través del componente cognitivo, componente conductual y componente afectivo.

La autoestima positiva opera en el sistema inmunológico de la conciencia, otorgando resistencia, fuerza y la capacidad de regeneración. Cuando la autoestima es baja, nuestra capacidad de enfrentar las adversidades de la vida bajan. Nos caemos frente a las adversidades y nuestro sentido de propio valor disminuye. Nos dejamos influenciar por el deseo de evitar el dolor, en vez de experimentar alegría. Todo lo negativo tiene más influencia en nosotros, en vez de lo positivo.

El auto concepto es un término con el que se designa la suma total de las percepciones de uno mismo sobre las propias características, generando una estimación global de la persona.

Automotivación, es el motor interior que nos impulsa hacia lo que queremos. La Motivación Personal es la base esencial para conseguir lo que deseamos

g. DISCUSIÓN

Con respecto al primer objetivo específico enunciado: Determinar las habilidades básicas de la vida diaria y analizar a las niñas y niños con Síndrome de Down que asisten al Instituto Municipal de Educación Especial de Sígüig.

Para alcanzar este objetivo propuesto se consideró la tabla de habilidades de la vida diaria, donde se puede señalar que las habilidades básicas de la vida diaria de los niños con síndrome de Down se concluye Que 86% de niños con síndrome de Down no han desarrollado habilidades fuera del como comprar, cruzar la calle entre otras, y el 14% si; el 79% no desarrollaron habilidades del vestido, y el 21% si; 64%. No desarrollan habilidades de alimentación e higiene y el 36% si.

Con respecto al segundo objetivo específico enunciado: Valorar la autoestima de los niños con Síndrome de Down que asisten al Instituto Municipal de Educación Especial de Sígüig.

Para alcanzar este objetivo se utilizó el test de autoestima para niños con discapacidad, obteniendo resultados que permitieron evidenciar que el 50% de los niños investigados con Síndrome de Down tienen una Autoestima Insuficiente, el 28% Regular y el 22% autoestima Buena.

Analizados los resultados se puede concluir que los niños y niñas con Síndrome de Down que asisten al Instituto Municipal de Educación Especial de Sígüig, no tienen un desarrollo adecuado de sus habilidades de básicas de la vida diaria en relación con habilidades de vestido, alimentación, relaciones sociales y habilidades fuera del hogar, lo que impide a la gran mayoría de ellos que posean un nivel adecuado de autoestima.

Por lo tanto se ha logrado alcanzar el objetivo general de esta investigación que fue dar a conocer a las autoridades educativas, la importancia que tiene el ejercicio de las habilidades básicas para el fortalecimiento de la autoestima en los niños con Síndrome de Down.

h. CONCLUSIONES

- Que 86% de niños con síndrome de Down han desarrollado habilidades fuera del como comprar, cruzar la calle entre otras, y el 14% no; el 79% desarrollaron habilidades del vestido, y el 21% no; 64%. Desarrollan habilidades de alimentación e higiene y el 36% no. Los niños/as con síndrome de Down que asisten al Instituto Municipal de Educación Especial de Sígüig, se encuentran afectados sus habilidades básicas de la vida diaria lo que impide su normal desenvolvimiento repercutiendo en la calidad de vida.
- El 50% de los niños investigados con Síndrome de Down tienen una Autoestima Insuficiente, el 28% Regular y el 22% autoestima Buena.
- La autoestima es importante porque la valoración de si mismo es la fuente de la salud mental. La autoestima es la idea que usted tiene de sí mismo. Es cuanto usted se valora y cuán importante piensa que es usted, es el primer paso en creer en usted mismo. Si usted no cree en usted mismo, otras personas no creerán en usted. Si usted no puede encontrar su grandeza, los demás no la encontraran. La autoestima tiene grandes efectos en su pensamientos, emociones, valores y metas.

i. RECOMENDACIONES

- A las autoridades es importante que en el establecimiento educativo se desarrollen talleres sobre la autoestima dirigido tanto a padres como a niños/as para mejorar el autoconocimiento, autoconcepto, autoaceptación y la confianza ya que de este modo se mejorará la calidad de vida de los niños y sus familias.
- A los docentes se recomienda a los docentes del Instituto Municipal de Educación Especial del Sígsig, que se trabaje con los niños que presentan síndrome de Down en el desarrollo de las habilidades básicas de la vida diaria, fundamentalmente en actividades de vestido, alimentación, socialización y tareas fuera del hogar, ya que de esta manera se fortalecerá la autoconfianza y el autoestima de los niños.

Padres de familia

- A los padres de familia es importante que los padres de familia, se involucren directamente como actores primordiales en el desarrollo de habilidades básicas de la vida diaria de sus hijos para que de esta manera se propicie un ambiente que favorezca el desenvolvimiento integral de los niños/as dentro de la sociedad.

j. BIBLIOGRAFIA

- Arreguin Noguera, Beatriz Aprendizaje de las habilidades de la vida diaria, 2011.
- Asociación Americana de Retraso Mental. "Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo" (10ª ed.). Trad. de M. A. Verdugo y C. Jenaro. Alianza Editorial. Madrid. 2004
- Buckley S. Punto de vista del Reino Unido: 1992. Enseñar a leer para enseñar a hablar a los niños con síndrome de Down. Rev Síndrome Down 1992; 9: 4-7.
- Caballo, V.E. "El entrenamiento en habilidades sociales". En "Manual de técnicas de modificación de conducta". Caballo V.E.
- Candel I (ed.). Programa de Atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo. Madrid, CEPE.
- Dierssen M. Las bases neurobiológicas de la intervención temprana. Rev Síndrome Down 1994; 11: 3-9.
- Dykens EM, Kasari C. Problemas de conducta en muchachos con síndrome de Down, síndrome de Prader-Willi y retraso intelectual inespecífico. Rev Síndrome de Down .
- Flórez J, Troncoso MV. Luces y sombras de la integración escolar de las personas con discapacidad en España. Rev Síndrome Down 1998; 15: 78-85.

- Gilman, C.J.; Morreau, L.E.; Bruininks, R.H.; Anderson, J.L.; Montero, D; Unamunzaga, E. "Currículum de Destrezas Adaptativas (ALSC)". ICE Universidad de Deusto. Bilbao. 2002.
- Guia de estimulación niños con Síndrome de Down
- http://www.confe.org.mx/red/1_1_2_sobre_como_vemos.htm
(confederación mexicana de organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual.)
- <http://www.cosasdelainfancia.com/biblioteca-psico-g.htm>
- http://www.waece.org/cd_morelia2006/ponencias/aguirre.htm
- Isidoro Candel Gil y Jose Antonio Carranza Carnicero, "Programa de Atención temprana", Editorial CEPE-España, 1993.
- Kasari C, Hodapp RM. ¿Es diferente el síndrome de Down? Datos de estudios sociales y familiares. Rev Síndrome Down 1997; 14: 17-24.
- Luis Carlos Ortega Tamez, "El síndrome de Down, Guía para padres", Editorial Trillas, 1997
- Monjas MI. "Programa de enseñanza de habilidades de interacción social para niños y niñas en edad escolar (PEHIS)". CEPE. Madrid. 1999.
- Nuria Maximo Bocanegra, Jose Luis Arana Echevarria y colaboradores. "Manual de actividades didácticas: Terapia ocupacional en afecciones de origen pediátrico y neurológico" Editorial Dykinson. 2000
- Pedro Moruno Millares. "Actividades de la vida diaria" Editorial Masson. España.

- Pueschel SM. Transición desde la edad infantil a la adulta en los jóvenes con síndrome de Down. Rev Síndrome Down 1996; 13: 126-132.
- Rubio VJ. “Las habilidades sociales y la conducta adaptativa en el retraso mental. competencia personal y competencia interpersonal”.



k. ANEXOS

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

MODALIDAD DE ESTUDIOS A DISTANCIA

**CARRERA DE PSICORREHABILITACIÓN Y
EDUCACIÓN ESPECIAL**

**LAS HABILIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA Y SU RELACIÓN EN
LA AUTOESTIMA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN
AL INSTITUTO MUNICIPAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE SÍGSIG.
PERIODO - 2013.**

Proyecto de Tesis previa a la obtención
del grado de Licenciada en Ciencias de la
Educación. Mención Psicorrehabilitación y
Educación Especial.

AUTORA:

MARÍA AUXILIADORA QUILAMBAQUI GALARZA.

Loja – Ecuador

2013

a. TEMA

LAS HABILIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA Y SU RELACIÓN EN LA AUTOESTIMA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL INSTITUTO MUNICIPAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL DE SÍGSIG. PERIODO 2012 - 2013.

b. PROBLEMÁTICA

Según la Organización Mundial de Salud, señala que de 500 a 600 millones de la población mundial sufren de alguna discapacidad mental. De los cuales el 58,7% de la población es femenina, mientras que el 50.9% tienen alguna discapacidad motriz. Se estima que el 3% de la población en el planeta presenta alguna discapacidad intelectual. De ellas, el 70% vive en países en vías de desarrollo y poco más del 30% son pobres y no tienen acceso a servicios de salud e integración social

En el Ecuador, el 13,2% de la población presenta algún tipo de discapacidad, existiendo mayor prevalencia de discapacidad en Guayas con 18.619, en Pichincha con 10.150 y Manabí 5.321

El síndrome de Down es uno del defecto genético congénito más común y afecta aproximadamente de 800 a 1000 niños por año.

De ahí la importancia de trabajar las habilidades de la vida diaria y más aun en niños con Síndrome de Down, que es uno de los defectos genéticos congénitos más comunes y que afecta aproximadamente de 800 a 1000 niños por año.

La Organización Mundial de la Salud OMS, lanzó una iniciativa internacional proponiendo incluir la enseñanza de habilidades para la vida en el marco de

la educación, ya que estas tienen mucho que aportar en ámbitos como la promoción de la salud, la prevención de problemas psicosociales, la inclusión social, la calidad de la educación, la promoción del desarrollo humano sostenible.

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

Por ende el contexto educativo debe ser un espacio en donde se puedan alcanzar niveles de desarrollo óptimos, es decir lograr aprendizajes no sólo cognitivos, sino también adaptativos, a nivel personal y social, que permitan la participación activa y responsable en la vida comunitaria, donde se priorice el desarrollo de actividades que le sean útiles para su vida.

La inclusión e integración de las personas con Síndrome de Down se basa en gran medida en el logro de niveles mínimos de independencia y autonomía personal, alcanzando una autoestima que les permita afrontar la vida de una manera adecuada; por lo cual todo programa educativo dirigido a niños con Síndrome de Down debe prepararlos para su futura integración en la sociedad.

Por todo ello, la actividad formativa global de los niños con Síndrome de

Down ha de incluir contenidos más amplios que los académicos exclusivamente, por ejemplo, programas de entrenamiento en habilidades de autonomía personal y habilidades sociales; se ha de tener en cuenta que determinados aspectos fundamentales para la adaptación social, son enseñados de forma natural en el entorno familiar y los hijos sin discapacidad los adquieren habitualmente de forma espontánea, sin darse cuenta. Sin embargo, los niños con síndrome de Down no lo harán o lo harán de forma inadecuada si no se utilizan con ellos programas adaptados a sus peculiaridades.

Y más aun considerando el notable incremento de la longevidad de las personas con síndrome de Down, debe animarnos a los profesionales y cuidadores a dar lo mejor de sí mismos para asegurar que esta vida más larga sea también una vida más plena y más sana, tanto en términos de su salud en general como de bienestar emocional y de su funcionamiento social.

Por lo cual la formación en ellos debe lograr progresivamente quererse a sí mismos, motivarse para superar dificultades y valorar aquello en lo que más destacan, es decir incidir directamente sobre su autoestima, no olvidando que está en líneas generales, es la valoración que nos hacemos de nosotros mismos y es ahí en donde las habilidades de la vida diaria inciden significativamente en la autoestima.

De acuerdo con Díaz-Aguado, el optimismo o, lo que es lo mismo, la atención selectiva hacia los aspectos positivos de la realidad, tiene una gran importancia desde una edad temprana, está estrechamente relacionado con el bienestar y la autoestima. Hay que decir que, en general, los niños con discapacidades suelen tener más problemas para construir un autoconcepto adecuado. El niño con necesidades educativas especiales puede infravalorarse al enfrentarse diariamente con algunas dificultades. Este riesgo aumenta si las personas más significativas para el niño como los padres, profesores o compañeros niegan la existencia de la necesidad especial y le exigen igual que si no la tuviera. Su autoestima mejorará cuando se le ayude a aceptar su discapacidad y a realizar los esfuerzos necesarios para compensar aquello que más le cuesta.

La baja autoestima que se aprecia en muchos de estos niños no tiene por qué estar causada por su discapacidad, sino por las tareas que se le piden. Si le pedimos que haga cosas demasiado difíciles o simplemente hacemos siempre las cosas por él, estaremos produciendo un déficit en su motivación. Es lo que se conoce como indefensión aprendida, y se puede apreciar en aquellos que anticipan el fracaso y hace que cada vez inicien menos intentos para dominar situaciones difíciles. No está relacionado con su discapacidad, sino con su ambiente de estimulación y aprendizaje.

Todo ello hace que el individuo sea inseguro y dependiente de la aprobación de los demás. En el ámbito de los niños con Síndrome de Down es

fundamental proporcionarles experiencias de dominio y reconocimiento en las actividades que más dificultad les suponen. Es importante evaluar la capacidad de afrontamiento de cada niño y ayudarle a plantear metas realistas que pueda conseguir de forma independiente.

En estas consideraciones el Instituto Municipal de Educación Especial del Sígsig, contribuye a una formación holística de personas con multi-discapacidades; desarrollando aptitudes, habilidades y destrezas, permitiendo la inclusión social y laboral a través de un equipo interdisciplinario en un local funcional con equipamiento e infraestructura adecuada, recibe a niños con síndrome de Down. Frente a este panorama investigativo relevante esta investigación se centra en investigar:

¿Como las habilidades básicas de la vida diaria se relacionan en la autoestima en niños con Síndrome de Down que asisten al Instituto Municipal de Educación Especial de Sígsig. Periodo 2013. ?

c. JUSTIFICACIÓN

La formación que imparte la Universidad Nacional de Loja, permite visualizar los distintos problemas por los que atraviesa la sociedad, por ello es de gran importancia y pertinencia conocer como se relaciona las habilidades básicas de la vida diaria en la autoestima de los niños con Síndrome de Down que asisten al Instituto Municipal de Educación Especial de Sígsig, ya que este es un problema que afecta a la comunidad y sobre todo a los sectores más vulnerables, manteniendo relación directa con los conocimientos impartidos en la carrera de Psicorrehabilitación y Educación Especial.

Asimismo esta investigación presenta interés desde la realidad científica ya que contribuirá a dar solución y brindar alternativas al problema de la autoestima en niños con Síndrome de Down.

Desde la realidad académica permitirá enriquecer conocimientos para ser puestos en práctica, desarrollando destrezas y competencias para intervenir de manera adecuada en las habilidades de la vida diaria en la perspectiva de mejorar la autoestima en niños con Síndrome de Down.

La ejecución del proyecto es factible gracias a la cooperación interinstitucional de la Universidad Nacional de Loja y el Instituto Municipal de Educación Especial del Sígsig, que con una visión de servicio favorecen a los sectores vulnerables, además en virtud de que se dispone de

conocimientos y experiencias básicas indispensables como los recursos materiales y financieros que la misma demanda; esta investigación se caracteriza por ser original ya que contempla pertinencia y relevancia por la actualización de la bibliografía seleccionada y por el oportuno asesoramiento académico.

d. OBJETIVOS

General

- Dar a conocer a las autoridades educativas, la importancia que tiene el ejercicio de las Habilidades Básicas para el autoestima en los niños con Síndrome de Down.

Específico

- Determinar las habilidades básicas de la vida diaria y analizar a las niñas y niños con Síndrome de Down que asisten al Instituto Municipal de Educación Especial de Sígsig. Periodo 2013
- Valorar la autoestima de los niños con Síndrome de Down que asisten al Instituto Municipal de Educación Especial de Sígsig. Periodo

e. MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I

HABILIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA

Las habilidades de la vida diaria abarcan todas las actividades cotidianas que aprendimos a realizar sin apenas enterarnos, de acuerdo a nuestra edad, exigencia del entorno y circunstancias; quizá por ello no somos capaces de valorar las dificultades, secuenciación y estrategias que en realidad hemos aprendido¹. Si observamos el nivel de control que un joven o adulto tiene en este área, nos indica en cierta medida, el grado de independencia que tiene en su propia vida. Por tanto, es fácil deducir la importancia que este área tiene en la educación del niño Down.

De acuerdo a cada etapa de desarrollo podemos, desde ser capaces de desvestirnos o vestarnos solos, realizar el aseo personal, colaborar con nuestra madre en tareas de la casa, comer adecuadamente, hacer distintas tareas del hogar como limpiar la cocina, el baño, cocinar o planchar, salir a hacer el "recado" que nos dan, planificar nosotros las necesidades de compra de productos o alimentos, seleccionar los más buenos y baratos en la tienda, planificar el gasto de nuestro dinero, proyectar la compra de ropa, artículos de ocio caros, coche, o hasta una casa. Y así, hasta un sin fin de actividades.

¹Pedro Moruno Millares. "Actividades de la vida diaria" Editorial Masson. España. 2006

Pero, ¿cómo aprendimos a realizar todo esto?, ¿cómo adquirimos nuestra habilidad en tantas cosas?. Excepto para alguna persona que haya tenido la suerte de ser un joven bien cuidado, que pueda recordar perfectamente el día en que tuvo que enfrentarse a la sartén con el aceite caliente, o a la limpieza del cuarto de baño, para la mayoría de la gente muchas de estas tareas las ha ido aprendiendo casi sin darse cuenta. A través de la observación diaria de sus padres o hermanos mayores, incluso sin intención de hacerlo; de escuchar una y otra vez las recomendaciones o reprimendas cuando no hacía algo o lo hacía mal y de ensayar.

¿Y los niños Down ?¿cómo pueden aprender?. Experimentando y con una intención clara de las personas de su entorno de enseñarles.

DEFINICIÓN

Las habilidades de la vida diaria se refieren a todas las actividades necesarias para que una persona se desenvuelva con competencia personal y social en la comunidad. Abarca las actividades más frecuentes que realiza un individuo, están relacionadas con lo familiar, lo cotidiano, con las necesidades humanas, con la independencia y con el uso del tiempo.² Incluyen conductas de aseo, comida, descanso, vestido y organización de la casa entre otras, estas conductas se consideran claves para el

²Romero, D., 2007.

comportamiento independiente y están en la base para el reconocimiento de la situación de dependencia de las normativas y autonomía de los seres humanos.

Es decir son las ocupaciones que componen la actividad cotidiana, actividad conformada por las actividades de autocuidado, trabajo y juego/ocio.

PROPÓSITO

Las Habilidades de la Vida Diaria tiene como principio la consecución del máximo nivel de autonomía e independencia personal en los hábitos cotidianos y en el hogar. Preparar a los niños para vivir lo más autosuficientemente posible con su familia o en la comunidad, participando en las actividades cotidianas de mantenimiento del lugar.³

CLASIFICACIÓN

Según la Asociación Americana de Terapia Ocupacional, las actividades de la vida diaria se pueden clasificar según el grado de complejidad cognitiva en: actividades de la vida diaria básicas y actividades de la vida diaria instrumentales.

³Verdugo Miguel Ángel 2000

LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA BÁSICAS O AVDB

Yezenith Delgado, las conceptualiza como las actividades orientadas al cuidado del propio del cuerpo; por lo que también son conocidas como actividades personales de la vida diaria, es decir son actividades que todos realizamos en mayor o menor medida a lo largo de nuestro día. Podemos imaginar el problema que supone no realizarlas por uno mismo, bien por desidia, como puede ser en el caso de gente con problemas mentales o por imposibilidad, como en el caso de personas con discapacidad física.

Baño, ducha. Engloba todo lo que esto conlleva, desde poder coger los objetos como esponja, jabones y demás, hasta la propia acción de enjabonarse y aclararse, así como el mantenimiento de la oportuna postura durante la acción o las transferencias para entrar o salir de la bañera.

Cuidado de la vejiga y los intestinos. Incluye el control completo y el vaciado voluntario de vejiga e intestinos.

Vestido. Además de incluir la propia acción de vestido-desvestido, incluye la correcta elección de las prendas en función del clima o situación para la que se empleará la ropa.

Comer. La habilidad de mantener y manipular comida o líquido en la boca y tragarlo.

Alimentación. Pese a que pueda parecer que comer y alimentarse son lo mismo, esto NO es así. Alimentarse es el proceso de llevar la comida o líquidos desde el plato o vaso a la boca.

Movilidad funcional. Moverse de una posición a otra, así como movilidad en la cama, sofá, silla de ruedas, cualquier tipo de transferencia, cambios funcionales, deambulación y transporte de objetos.

Cuidado de la ayudas técnicas personales. Engloban el correcto uso de ellas, así como la limpieza y mantenimiento.

Higiene personal y aseo. Coger y usar los objetos para este fin. Incluye cualquier actividad de aseo del propio cuerpo que se nos pueda ocurrir. Peinado, corte de uñas, limpieza de boca, aplicación de desodorantes, pintado de uñas.

Actividad sexual. Involucrarse en actividades para llegar a la satisfacción sexual.

Dormir/descanso. Periodo de inactividad, con un fin reparador.

Higiene del inodoro. Coger y usar los objetos para este fin. Incluye, la limpieza, la transferencia hasta el inodoro, mantenimiento de la posición durante la actividad o el cuidado de las necesidades menstruales o urinarias.

Estas son las conocidas como AVDB, y que como hemos dicho están destinadas al cuidado y calidad de vida de uno mismo.

LAS ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA(AIVD)

Moruno las definen como aquellas actividades destinadas a la interacción con el medio, que son a menudo complejas y que generalmente su realización es opcional. Implican una mayor interacción con el entorno y suponen una mayor complejidad cognitiva y motriz.

Cuidado de los otros. Incluye supervisar y proveer de cuidados a los otros.

Cuidado de las mascotas. Al igual que en la anterior actividad, consiste en supervisar y proveer de cuidados, pero en este caso a los animales.

Criado de los niños. Criar y supervisar a los niños, para favorecer su desarrollo natural.

Uso de los sistemas de comunicación. Uso de tecnología para comunicarse como teléfonos, ordenadores, sistemas especiales de comunicación para sordos e invidentes, etc.

Movilidad en la comunidad. Moverse en la comunidad, saber emplear autobuses, trenes, taxis, etc, conducción.

Manejo de temas financieros. Uso de recursos fiscales.

Cuidado de la salud y manutención. Desarrollo, cuidado y mantenimiento de hábitos saludables.

Crear y mantener un hogar. Obtención y mantenimiento de las propiedades y objetos personales y domésticos.

Preparación de la comida y limpieza. Preparación de una dieta equilibrada, así como limpieza de los utensilios empleados.

Procedimientos de seguridad y respuestas antes emergencias. Conocimiento y desarrollo de estrategias para mantener un entorno seguro. Saber actuar y disponer de los medios necesarios ante situaciones de emergencia.

Ir de compras. Planificar la compra así como ejecutarla⁴

REQUISITOS PARA REALIZAR LAS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA

Según Cristian Acosta Quiroz, todos los niños pueden participar en actividades de autonomía personal. Pero a la hora de determinar cuál es la más adecuada para que pueda aprender de una forma sencilla, hay que tener en cuenta diferentes aspectos de partida del niño, a los que llamamos requisitos previos a la actividad. Como son:

La disposición del niño: el grado de atención y conexión con el mundo, interés y participación en las tareas, conductas disruptivas que afecten el desarrollo de las mismas.

⁴<http://terapeutas.blogspot.com/2011/07/actividades-de-la-vida-diaria.html>

Nos encontramos con niños que tienden a permanecer en su mundo, y que ante la petición de colaborar en actividades reaccionan con nerviosismo, conductas de estereotipias como mover los brazos o balancearse, autoagresiones como morderse o darse golpes, tirarse al suelo, etc.

Por ello habrá que determinar qué tareas son las más adecuadas en un inicio que le agraden y no le supongan una exigencia grande de atención prolongada, para lograr que el niño colabore en la actividad.

También se debe saber de qué manera hemos de reaccionar y ayudar al niño a salir de ese estado de ansiedad.

Nivel de desarrollo sensorial que posee: cuál es su visión y de qué forma la aprovecha, así como su audición, su percepción táctil a través del tacto directo e indirecto, su percepción olfativa (si percibe olores y los reconoce), gustativa, kinestésica (si es capaz de moverse con intención y es consciente de los movimientos que realiza).

Nivel de las destrezas manipulativas que posee: si es capaz de reconocer objetos, si los manipula adecuadamente, con seguridad. Si sabe explorar táctilmente el entorno para localizar objetos o conocer lo que hay a su alrededor. El grado de destreza manipulativa que ha desarrollado utilizando utensilios que le permitan partir, untar, exprimir, pelar... Si es capaz de utilizar sus manos en una misma tarea de forma coordinada.

¿De qué forma manipula los objetos y explora su entorno?

¿Cómo utiliza los utensilios de la comida?

¿Cómo agarra la ropa?

Nivel de desarrollo motor: si es capaz de agacharse, incorporarse, sentarse. Si realiza movimientos de brazos coordinados como para sacudir alfombras o estirar las sábanas, limpiar el polvo...

¿Camina? ¿De qué forma lo hace? ¿Es ágil? ¿Puede mover distintas partes del cuerpo con intención para realizar una actividad completa?

ENSEÑANZA DE LAS HABILIDADES DE VIDA DIARIA

Noguer Beatriz, en su libro denominado Aprendizaje de las Habilidades de la vida diaria, manifiesta que las actividades de vida diaria son unas de las primeras acciones, sencillas, por las se empieza a educar al niño.

El planteamiento de qué trabajar y como, se realiza de forma conjunta entre profesionales de distintas materias, ya que cada uno va a aportar desde su visión del niño aquellos aspectos en los que se debe incidir más, como son la mejora de la comunicación, de sus comportamientos y conexión con el mundo, de sus habilidades.

¿Qué actividades pueden aprender vuestros hijos? La mayoría de las

actividades de autonomía personal que aprenden los niños que oyen y ven, adaptándolas a sus necesidades de aprendizaje y eligiendo aquellas teniendo en cuenta el momento de desarrollo en el que está el niño.

TIPOS DE ACTIVIDADES

Desde las habilidades de vida diaria básicas, como ir al servicio sólo, realizar la higiene y aseo personal, vestirse y comer adecuadamente, actividades más complejas, como todas las relacionadas con la autonomía en el hogar: hacer la cama, poner la mesa y quitarla, limpiar la habitación y ordenar su armario, prepararse alimentos sencillos para la merienda o el desayuno, lavar ropa, tender y planchar, fregar cacharros, limpiar diferentes habitaciones, colaborar en la preparación de la comida, hacerse la comida utilizando el microondas, freidora, sartén, o realizar guisos en la cazuela, etc... realizar actividades que impliquen una comunicación con personas que no conocen su sistema de comunicación, como realizar compras mediante listas escritas por otras personas, o por ellos mismos, o utilizando imágenes o fotografías. También desplazarse por la calle y utilizar transportes públicos mediante el uso de tarjetas preescritas o escritura de mensajes, según la situación de cada niño.

Una vez elegida la actividad a enseñarle, debemos pararnos a pensar los diferentes pasos lógicos que daríamos si fuéramos nosotros quienes la realizáramos, anotándolos todos en una sucesión; de esta forma elaboramos la secuencia de las tareas necesarias para poder iniciar y terminar esa

actividad. Por ejemplo, si queremos que el niño sea capaz de prepararse alimentos sencillos por si en un momento dado tiene hambre, él pueda hacerlo, la secuencia sería:

- ✓ Pensar qué se quiere merendar
- ✓ Coger los alimentos
- ✓ Coger los utensilios que necesitaremos para prepararlo
- ✓ Prepararlo
- ✓ Comerlo
- ✓ Y un siguiente paso si se quiere, es recogerlo, limpiarlo y guardarlo.

Cada una de las tareas debemos adaptarlas a la forma en que el niño debe hacerlas, teniendo en cuenta sus capacidades perceptivas y manipulativas, necesidad de aprender unas normas de seguridad, etc...

Una vez que hemos pensado las actividades que vamos a enseñarle, debemos plantearnos si el niño podrá aprenderlas en una situación fuera del momento real en que debe realizarla o hay que aprovechar las ocasiones a lo largo del día en que el niño entiende o acepta mejor el hacerlas. Igualmente se debe determinar la frecuencia con que el niño debe realizarla hasta que la aprenda, procurando establecer tiempos reales que luego vayan a poder cumplirse.

Debemos pensar qué personas pueden colaborar en la enseñanza, estando

presentes y supervisándole o ayudándole directamente. Siguiendo el ejemplo anterior de prepararse alimentos sencillos, podemos elegir que lo haga a la hora de la merienda, o a la del desayuno. En casa pueden distribuirse la supervisión y ayuda entre los distintos miembros, asegurándose que todos los que lo hagan conocen qué debe hacer el niño, y el tipo de ayuda que se le debe dar.

La forma de enseñanza de la actividad dependerá de cada niño. Por un lado de si posee un sistema de comunicación o no, de qué sistema utiliza para recibir la información y el conocimiento y desarrollo que tiene de este sistema para poder comprender las explicaciones. También habrá que tener en cuenta su nivel de atención hacia la actividad, grado de tolerancia, participación e iniciativa que muestra. Capacidades perceptivas que posee, si va a poder observar, o necesitará tocar, si va a poder escuchar nuestra voz o algunos sonidos del entorno, etc.

A la hora de enseñar una actividad completa o destrezas manipulativas que el niño, pese a observarnos y tocarnos haciéndolas o tocar nuestras manos realizando una tarea concreta, no es capaz de hacerlo luego por sí solo, se establece un proceso partiendo de un grado de ayuda total, para ir disminuyéndola gradualmente, hasta retirarnos por completo. También damos cada vez más autonomía esperando que el niño tenga las iniciativas de empezar y realizar todas las tareas que componen la actividad en el orden lógico.

Inicialmente el adulto se sitúa detrás del niño, y coloca sus manos sobre las manos del niño, moldeándole la posición de las manos y cuerpo para que aprenda cómo se hace.

Una vez que el niño ha entendido qué se le está pidiendo que haga, se disminuye el grado de ayuda dado, pasando a animarle a la acción mediante toques direccionales en muñeca, antebrazo, y posteriormente en codo u hombro para incitarle a continuar la tarea que ya conoce.

Conforme va mejorando nosotros debemos ir separándonos más del niño, animándole al desarrollo independiente de la tarea. Se le ayuda en el perfeccionamiento de habilidades concretas, o en la resolución de situaciones nuevas que surjan, planteándole cómo podría resolverlas y dándole seguridad en sus actuaciones.

Habrán niños que su comunicación sea mediante la lengua de signos y que puedan ante una duda preguntártelo directamente y entender la respuesta. Otros pueden que su comunicación sea oral y puedan preguntar directamente a las personas que le rodean.

VALORACIÓN DE LAS HABILIDADES DE LA VIDA DIARIA

Es importante evaluar si el niño es dependiente o independiente en las siguientes actividades:

Vestido - desvestido:

¿Se ayuda a desvestir?

¿Se ayuda a vestir?

¿Se desviste solo?

¿Se viste solo?

Alimentación:

¿Se alimenta con tetero?

¿Coge la comida con la mano?

¿Se alimenta con cuchara?

¿Toma de vaso?

¿Es independiente para comer?

Higiene

¿Permite que le laven cara y manos?

¿Permite que le laven dientes?

¿Se lava independiente la cara?

¿Se lava independiente las manos?

¿Se baña solo?

¿Se peina?

¿Se cepilla dientes?

nivel de autonomía e independencia personal en los hábitos cotidianos y en el hogar.

CAPÍTULO II

AUTOESTIMA

....el niño que aparece arriba se llama Íker, y me alegró el domingo. Tuve la suerte de toparme con él y con su familia en Majadahonda, por pura casualidad. Su padre nos enseñó orgulloso esta foto en su móvil y comprendimos que ese Íker que nos había enamorado en media hora, que ese niño tan especial que no paraba de besarnos con pasión, era en realidad una estrella.....

.....movido por la curiosidad y porque el padre de Íker nos había contado que cada familia había elegido la frase que acompaña la foto de su hijo, ayer estuve viendo las 130 obras de arte que componen esta fabulosa exposición. Y en cada imagen, una lección que estos niños con síndrome de Down nos dan a nosotros, los prejuiciosos. Con cada paso entre los pedestales, vas comprendiendo que el único subnormal que hay eres tú mismo, y que ellos lo que son es seres extraordinarios o, como le gusta al padre de Íker, “niños especiales”, o mágicos, como dice la familia de Ana, en una foto abajo. La exposición entera se resume con la frase de Pablo:

“Cuando llegué a casa, papá y mamá no sabían qué hacer conmigo.

Ahora no sabrían qué hacer sin mí”.

CONCEPTO

La autoestima es, en líneas generales, la valoración que hacemos de nosotros mismos. No significa lo que uno es, sino lo que uno cree que es. La autoestima se corresponde con distintas facetas, todas ellas relacionadas:

Las relaciones sociales: ¿Cómo nos ven los demás?

El aprendizaje y destrezas: ¿Cómo valoramos lo que hacemos, el esfuerzo y su resultado?

La familia y el entorno: ¿Cómo nos ven padres, hermanos, profesores, compañeros...?

Y con la imagen corporal que cada persona tiene interiorizada: si físicamente nos sentimos aceptados.

Una persona con una alta autoestima es capaz de quererse y aceptarse, con todas sus capacidades y limitaciones, y estará, por lo tanto, predispuesta a mejorar y perseverar para superar retos a lo largo de la vida.

Es en la niñez cuando se va desarrollando el concepto que uno tiene sobre sí mismo, a través de las diversas experiencias vividas, lo que ven y oyen en su entorno y las oportunidades que reciben. Sin embargo, hay que decir que

la autoestima *no es estática*, se va forjando en la infancia, pero es susceptible de mejorar para posibilitar una mayor confianza en uno mismo.

IMPORTANCIA

El optimismo o, lo que es lo mismo, la atención selectiva hacia los aspectos positivos de la realidad, tiene una gran importancia desde una edad temprana. Está estrechamente relacionado con el bienestar y la autoestima⁵.

Hay que decir que, en general, los niños con discapacidades suelen tener más problemas para construir un autoconcepto adecuado. El niño con necesidades educativas especiales puede infravalorarse al enfrentarse diariamente con algunas dificultades. Este riesgo aumenta si las personas más significativas para el niño como los padres, profesores o compañeros niegan la existencia de la necesidad especial y le exigen igual que si no la tuviera. Su autoestima mejorará cuando se le ayude a aceptar su discapacidad y a realizar los esfuerzos necesarios para compensar aquello que más le cuesta.

La baja autoestima que se aprecia en muchos de estos niños no tiene por qué estar causada por su discapacidad, sino por las tareas que se le piden al niño. Si le pedimos que haga cosas demasiado difíciles o simplemente hacemos siempre las cosas por él, estaremos produciendo un déficit en su

⁵Díaz-Aguado

motivación. Es lo que se conoce como indefensión aprendida, y se puede apreciar en aquellos niños que anticipan el fracaso y hace que cada vez inicien menos intentos para dominar situaciones difíciles. No está relacionado con su discapacidad, sino con su ambiente de estimulación y aprendizaje. Todo ello hace que el individuo sea inseguro y dependiente de la aprobación de los demás. En el ámbito de los niños con síndrome de Down es fundamental proporcionarles experiencias de dominio y reconocimiento en los ámbitos que más dificultad les suponen. Es importante evaluar la capacidad de afrontamiento de cada niño y ayudarle a plantear metas realistas que pueda conseguir de forma independiente.

ESTIMULA SU AUTOESTIMA

Los niños aprenden a través de experiencias, por eso es aconsejable no sobreprotegerlos

Un niño con Síndrome de Down no tiene por qué convertirse en una persona dependiente, aunque en ocasiones, son los propios padres los que frenan el desarrollo de su autonomía.

Que el pequeño pueda desarrollarse socialmente es algo que le beneficiará de manera absoluta en el resto de aspectos vitales. “Aprendemos a través de experiencias, es necesario tocar, jugar, caerse... para aprender; si sobreprotegemos no se conseguirá la autonomía que el niño es capaz de

adquirir”, afirma Verónica Minguito Orellano, Logopeda y especialista en psicomotricidad.

Los niños con Síndrome de Down tienen, al igual que los niños que no sufren esta patología, diferentes características y tipos de personalidad y sobre ellas hay que trabajar para fomentar sus niveles de autonomía.

Hacer deporte, siempre y cuando no tengan ningún tipo de patología que se lo impida, puede ser una forma ideal para que comiencen a interactuar con otras personas, y sobre todo una manera de estimular su autoestima, además de desarrollar su motricidad. }

Minguito Orellano asegura que según su experiencia “es conveniente iniciar un tratamiento adecuado lo antes posible. A través de la psicomotricidad, del juego y de la interacción, he podido comprobar cómo niños con síndrome de Down adquieren mayor autonomía e independencia”.

EVITAR LA SOBREPOTECCIÓN

Hay que evitar que sólo se relacionen con otros niños con Síndrome de Down, se trata de integrarlos, no de acostumbrarlos, con la intención de protegerlos, a que se relacionen únicamente con sus iguales.

Se tiene que observar cuáles son las posibilidades de cada niño y tenerlas en cuenta para potenciar su desarrollo, aconseja Minguito Orellano.

Algo que los padres deben tener en cuenta es que los niños con esta patología tienen intereses, gustos, e incluso, actitudes muy similares a las de los niños que no lo sufren.

Dejar que desarrollen sus capacidades, sin hacer que sientan miedos, y valorar cada uno de los progresos conseguidos pueden hacer de los niños con Síndrome de Down personas plenamente autónomas que podrán llevar un vida normal en prácticamente todos los sentidos, dependiendo siempre del grado.

NUESTROS IDEALES	LO QUE REALMENTE HACEMOS
Mi hijo debe ser independiente	Le dirigimos, le mandamos o hacemos el trabajo por él.
Mi hijo debe ser responsable	Desconfiamos de sus posibilidades. No le dejamos tener responsabilidades. Le ayudamos con cosas que él puede hacer solo.
Mi hijo debe ser respetuoso y cortés.	Hablamos de él a sus espaldas, lo criticamos incluso en su presencia. Lo sermoneamos y lo castigamos.
Mi hijo debe confiar en sí mismo	Apenas lo felicitamos por sus éxitos. Nos fijamos con frecuencia en sus errores.
Mi hijo debe preocuparse por los demás	Demostramos poca preocupación por él cuando lo reprimimos o avergonzamos.
Mi hijo debe sentirse seguro de sí mismo y feliz consigo mismo	Hacemos demasiado por él, lo que implica que lo consideramos incapaz. Impedimos que haga cosas con cierta dificultad. No le enfrentamos a retos.
Mi hijo debe quererme	Demandamos su afecto en ocasiones, pero en otras lo rechazamos si estamos muy ocupados

TENGO AUTOESTIMA

Mejorar en esta área significa sentirse bien con uno mismo y afrontar situaciones difíciles, siendo conscientes de las propias capacidades y limitaciones. La inteligencia emocional supone, por lo tanto, un aliado imprescindible para aprender a desenvolverse de forma autónoma, permitiendo generar emociones positivas y propiciando la valoración de uno mismo.

Muchos niños con Síndrome de Down tienen, debido a su historia personal, muy bajas expectativas a la hora de superar con éxito los retos que se les puedan plantear. En este punto se debe incidir en los programas de inteligencia emocional para actuar sobre estas creencias y que logren progresivamente quererse a sí mismos, motivarse para superar dificultades y valorar aquello en lo que más destacan.

SEÑALES DE UNA BAJA AUTOESTIMA

Muestra una falta de interés hacia lo que le es difícil.

Tolera mal cuando algo no le sale como él quiere.

Indecisión, necesita siempre la dirección del adulto para hacer las tareas.

Desánimo, no confía en sus propias capacidades

Temores ante situaciones nuevas

Timidez, retraimiento

Grandes cambios en su estado emocional

Necesita constantemente que otros le digan si lo ha hecho bien

Se dice frases que anticipan que no podrá conseguirlo como: “No puedo”, “Lo voy a hacer mal”, “No sé hacerlo”, “No valgo para nada”...

No persevera ante las dificultades.

Se compara frecuentemente con los demás y no elogia el esfuerzo de suyo.

DESARROLLO DE LA AUTOESTIMA

Desde que el niño nace, el hecho de sonreírle, acariciarle, responder a sus intentos de comunicación son los primeros signos que generan autovalía.

Para que el niño tenga un buen concepto de sí mismo debe conocerse. Hay que favorecer que conozca tanto su cuerpo, como su forma de expresar lo que quiere, aquello que le cuesta y en lo que sobresale. Es fundamental ayudarle para que se sea especial en algo, por ejemplo, en su colaboración, aspecto físico, deporte, pintura, etc. haciendo que se dé cuenta de sus logros y lo vea como algo importante.

Siempre es mejor reconocer el esfuerzo, interés y atención que han puesto los niños, antes que sus resultados. Esto puede concretarse en cualquier ámbito. Por ejemplo, ante una tarea que le cueste conviene elogiar cualquier avance, por mínimo que sea, y hacerle ver la importancia de su esfuerzo. La persona con síndrome de Down tiene que ser consciente de lo que más le

cuesta, para que pueda esforzarse y compensarlo, siendo capaz de pedir la ayuda que necesite.

Desde que el niño es pequeño conviene enseñarle hábitos básicos de higiene, sueño o alimentación e ir disminuyendo nuestra ayuda en actividades diarias que ya puede hacer solo. No conviene hacer las cosas por él. Desde edades tempranas es importante fomentar que tenga pequeñas responsabilidades en casa. Dependiendo de la edad que tenga podrán ser recoger: sus juguetes, ayudar a poner la mesa, responsabilizarse de tareas cotidianas, etc. El hecho de ir progresivamente incrementando sus responsabilidades le proporcionará una mayor seguridad, sabrá que otros le consideran capaz de resolver tareas y le permitirá tener una mayor sensación de valía.

Es fundamental demostrarle nuestro cariño y aprecio, alabar y elogiar siempre cualquier progreso para que adquiera seguridad en sí mismo. La autoestima es la interiorización que los demás tienen de él y la confianza que en él depositan. Al decirle lo que hace bien le estaremos permitiendo discriminar lo que ha sido fruto de su esfuerzo para que tienda a repetirlo. Estas experiencias le proporcionarán una sensación de control y confianza en sus capacidades. Si, por el contrario, siempre se le dice lo que hace mal, estaremos desarrollando un sentimiento de fracaso. Hay que ayudar al niño a comprender las consecuencias de su comportamiento, a que vea el efecto

de sus actuaciones sobre sí mismo y sobre los demás. Le servirá para valorar su propia actuación.

Se pueden organizar tareas y actividades en las que tenga oportunidad de salir con éxito. No hay que exigirle ni más ni menos de lo que es capaz de hacer y conviene ayudar al niño a establecer objetivos razonables y alcanzables.

Hay que enseñarle a que no siempre han de prevalecer sus deseos y opiniones. También ha de escuchar el punto de vista y aportaciones de los demás. La “empatía” o capacidad de ponerse en la piel del otro es fundamental. No se debe aprobar todo lo que haga, porque los límites o normas de convivencia son necesarios para garantizar que comprendan qué es lo que se les pide en cada momento. Conviene alabar cualquier comportamiento del niño que implique ayuda y colaboración, no alabar todo, ya que los falsos halagos no les benefician en el fortalecimiento de su autoestima.

Es importante alabar su opinión e iniciativa en diálogos y el interés por comunicarse con los demás. Animadle a expresar ideas y permitid que haga las cosas a su manera dentro de los límites que se le permiten.

Fomentad que vuestro hijo exprese verbalmente sus afectos y sentimientos (cuando lllore, esté contento, esté enfadado...). Saber identificar una emoción

ayuda a controlarla y solucionar sus orígenes cuando son negativas.

El modelo de los padres y adultos supone un referente fundamental para la formación de la propia autoestima en el niño. Conviene intentar ser un buen modelo de importancia y valía, hablar de nuestros éxitos y virtudes para que ellos también lo hagan.

No conviene hacer comparaciones con otros niños o hermanos. Siempre es mejor compararle consigo mismo, para que vea cómo cada vez le salen mejor las cosas.

El éxito consiste en darles oportunidades para que muestren sus capacidades, la práctica les hará más competentes.

Por otro lado, hay que cuidar la manera en la que se le dicen las cosas. Expresar primero lo que nos gusta de él y luego lo que nos desagrada refiriéndonos a hechos concretos y no a etiquetas. A la vez, siempre es mejor escuchar a los niños hasta el final cuando hablan sobre sus actividades, amigos, emociones..., sin interrumpir; esto le hará sentir que lo que comunica es también importante para el adulto que está con él.

En el aula hay que tener en cuenta el efecto de las expectativas, llamado efecto Pigmalión. La opinión preconcebida que el profesor pueda tener del alumno condiciona la forma de interactuar con él y afecta, en consecuencia,

a la conducta del niño. Si el profesor piensa que, debido a su discapacidad, el niño no va a ser capaz de hacer algo se lo transmitirá al él de forma directa o indirecta. Con esta forma de actuar el niño irá interiorizando lo que se espera de él y repercutirá en su autoestima.

Conviene sumergirnos en “su mundo de niño”, implicándonos en juegos infantiles (de movimiento, de comunicación y conocimiento de los objetos, juegos imaginativos, disfraces, construcciones con piezas...) e implicarle en actividades de los adultos (ir a la compra, hacer galletas, poner la mesa...). Debemos amoldarnos a los juegos de cada edad, proponiendo y participando en ellos. Lo más importante, en el terreno que nos ocupa, serán los juegos de relación y expresión emocional. Todos los juegos podemos realizarlos de forma que favorezcan una adecuada relación con la familia y amigos y permitan al niño expresar preocupaciones, miedos, sentimientos, etc.

En relación a la escuela es fundamental que exista una adecuada comunicación con la familia. Los padres, en relación al niño, deben preguntarle por lo que hace, lo que más le gusta, sus compañeros, etc. Pueden realizarse en casa actividades paralelas sobre los contenidos que se trabajan en el aula, le servirán para reforzarlos y contribuirá a una mayor motivación por el aprendizaje. Conviene premiar su esfuerzo y constancia, aunque los resultados no alcancen lo previsto.

ACTIVIDADES PARA FAVORECER LA AUTOESTIMA

Desarrollar la habilidad para generar emociones positivas

Facilitar una mejor autoconciencia de necesidades, habilidades, capacidades y limitaciones en el niño

Motivarse a sí mismos evitando anticipar fracasos

Valorarse a sí mismos, sintiéndose importantes

Incrementar su autoestima y desarrollar sentimientos de seguridad

Desarrollar su motivación hacia el aprendizaje

Fomentar la asunción de responsabilidades

Saber perseverar ante las dificultades.

Vencer temores e inhibiciones.

Fomentar un equilibrio emocional que contribuya a proteger la salud y bienestar del niño, expresar sus necesidades y pedir ayuda.

“Tengo un cromosoma más. Y tú, ¿qué tienes diferente?”

INCREMENTAR LA AUTOESTIMA

Jesús Flórez señala que el desarrollo del sentimiento de orgullo y de aceptación por parte de las personas con Síndrome de Down, es un proceso complejo, que abarca cuatro componentes:

1. Conciencia, conocimiento, percepción.

2. Desarrollo del sentido de competencia.
3. Desarrollo de los propios talentos.
4. Sentirse amado y aceptado por la familia y los amigos.

Es evidente, agrega el especialista, que el primer paso consiste en hablar siempre con naturalidad de lo que es una **discapacidad** concreta, en especial, la que están viviendo. Después, se debe fomentar el desarrollo del sentido de la competencia, es decir, el conocimiento de las propias cualidades.

Poco a poco, y con el aliento de la familia y de los amigos, la persona necesita cambiar su perspectiva, desde "lo que no podrá hacer" por causa de esta discapacidad, a "lo que podrá hacer". La promoción de la competencia comienza en casa, en las primeras etapas, y continúa a lo largo de la vida en un proceso diario de crecimiento y de aprendizaje.

Con el tiempo, la competencia en las tareas de la vida diaria, termina en la adquisición de un mayor sentido de independencia, y en un incremento de su propio orgullo y **autoestima**.

CAPÍTULO III

SÍNDROME DE DOWN

HISTORIA

El dato arqueológico más antiguo del que se tiene noticia sobre el síndrome de Down es el hallazgo de un cráneo sajón del siglo VII, en el que se describieron anomalías estructurales compatibles con un varón con dicho síndrome.⁶

También existen referencias a ciertas esculturas de la cultura olmeca que podrían representar a personas afectadas por el Síndrome de Down.

La pintura al temple sobre madera “La Virgen y el Niño” de Andrea Mantegna (1430-1506) parece representar un niño con rasgos que evocan los de la trisomía, así como el cuadro de Sir Joshua Reynolds (1773) “Retrato de Lady Cockburn con sus tres hijos”, en el que aparece uno de los hijos con rasgos faciales típicos del Síndrome de Down.⁷

El primer informe documentado de un niño con Síndrome de Down se atribuye a Étienne Esquirol en 1838, denominándose en sus inicios

¹ <http://es.wikipedia.org/sindrome-down>

⁷ <http://es.wikipedia.org/sindrome-down>

“cretinismo” o “idiocia furfurácea”. Martin Duncan en 1886 describe textualmente a “una niña de cabeza pequeña, redondeada, con ojos achinados, que dejaba colgar la lengua y apenas pronunciaba unas pocas palabras”.

En ese año el médico inglés John Langdon Down trabajaba como director del Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood, en Surrey, realizando un exhaustivo estudio a muchos de sus pacientes. Con esos datos publicó en el *London Hospital Reports* un artículo titulado: “Observaciones en un grupo étnico de retrasados mentales” donde describía pormenorizadamente las características físicas de un grupo de pacientes que presentaban muchas similitudes, también en su capacidad de imitación y en su sentido del humor.

Las primeras descripciones del síndrome achacaban su origen a diversas enfermedades de los progenitores, estableciendo su patogenia con base en una involución o retroceso a un estado filogenético más “primitivo”.

Alguna teoría más curiosa indicaba la potencialidad de la tuberculosis para “romper la barrera de especie”, de modo que padres occidentales podían tener hijos “orientales” (o “mongólicos”, en expresión del propio Dr. Down, por las similitudes faciales de estos individuos con los grupos nómades del centro de Mongolia). Tras varias comunicaciones científicas, finalmente en 1909 G. E. Shuttleworth menciona por primera vez la edad materna avanzada como un factor de riesgo para la aparición del síndrome. De

camino a la denominación actual el síndrome fue rebautizado como “idiotia calmuca” o “niños inconclusos”.

En cuanto a su etiología, es en el año 1932 cuando se hace referencia por vez primera a un reparto anormal de material cromosómico como posible causa del Síndrome de Down.

En 1956 Tjio y Levan demuestran la existencia de 46 cromosomas en el ser humano y poco después, en el año 1959 Lejeune, Gautrier y Turpin demuestran que las personas con Síndrome de Down portan 47 cromosomas. (Esto último lo demostró también de manera simultánea la inglesa Pat Jacobs).

En 1961 un grupo de científicos proponen el cambio de denominación al actual “Síndrome de Down”, ya que los términos “mongol” o “mongolismo” podían resultar ofensivos. En 1965 la OMS hace efectivo el cambio de nomenclatura tras una petición formal del delegado de Mongolia. El propio Lejeune propuso la denominación alternativa de “trisomía 21” cuando, poco tiempo después de su descubrimiento, se averiguó en qué par de cromosomas se encontraba el exceso de material genético.

El nombre de Síndrome de Down proviene del médico Langdon Down, quien fue el primero en descubrir este caso en 1866, reconocido en el año 1959

año en el que se pudo identificar las causa del Síndrome de Down que viene hacer la presencia del cromosoma 21.

CONCEPTUALIZACIÓN

El síndrome de Down es la causa más frecuente de discapacidad cognitiva psíquica congénita. Representa el 25% de todos los casos de discapacidad cognitiva. 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 fisionomía peculiar, una hipotonía muscular generalizada, un grado variable de discapacidad cognitiva y retardo en el crecimiento.

En cuanto al fenotipo han sido descritos más de 100 rasgos peculiares asociados al Síndrome de Down, 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.

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 nugal, 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.

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 la discapacidad cognitiva 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 una discapacidad ligera o moderada. No existe relación alguna entre los rasgos externos y el desarrollo intelectual de la persona con Síndrome de Down.

En resumen el Síndrome de Down es un trastorno que implica una combinación de defectos congénitos, cierto grado de retardo mental, el aspecto físico es una de sus características, defectos cardiacos, deficiencia visual y auditiva, presenta serios problemas de salud; además es uno de los defectos genéticos congénitos más comunes y afecta aproximadamente a 800 a 1000 niños por año.

CARACTERISTICAS

Características físicas

Aunque no se conocen todavía los mecanismos patogenéticos responsables de los hallazgos fenotípicos que se observan en el Síndrome de Down, es la presencia de estos tres (en lugar de dos) cromosomas 21 la responsable de la alteración del desarrollo. Sin embargo, las peculiaridades físicas no se identifican en todos los niños con Síndrome de Down de un modo regular.

Algunos de estos rasgos físicos cambian con el tiempo. Determinadas características se ven aumentadas, otras permanecen a lo largo del desarrollo y otras tienden a desaparecer conforme crece el niño. Además, y esto vale la pena recalcarlo: no todas las personas con Síndrome de Down presentan todos estos rasgos y tampoco en el mismo grado. Dicho lo anterior, la siguiente puntualización describe una a una las características físicas de las personas con Síndrome de Down.

- a) Boca.** La boca es relativamente pequeña. La mayoría de los autores insisten que el paladar es arqueado, profundo, estrecho y los rebordes alveolares acortados y aplanados en su cara interna.
- b) Cráneo y cara.** Es característico por su parte el aplanamiento de la cara que hace que sea recta de perfil.
- c) Cuello, tronco y abdomen.** El cuello es habitualmente corto y ancho. El tronco tiende a ser recto, sin la ensilladura lumbar fisiológica. Muchos tienen pezones planos. El abdomen frecuentemente es abultado, por la flaccidez e hipotonía de los músculos parietales.
- d) Dientes.** Los dientes suelen aparecer tardíamente; son pequeños; están mal alineados, amontonados o muy espaciados.
- e) Estatura.** Suelen tener una altura inferior a la media y cierta tendencia a la obesidad ligera o moderada, sobre todo a partir del final de la infancia.
- f) Extremidades.** En proporción con la longitud del tronco, la de las extremidades inferiores está sensiblemente acortada, cosa que se aprecia por la simple observación. Las manos suelen ser pequeñas con los dedos cortos y anchos. El dedo meñique puede ser un poco más corto de lo normal y tener sólo dos segmentos en lugar de tres. La parte superior del meñique está a menudo curvada hacia los otros dedos de la mano. Los pies pueden presentar una ligera distancia entre el primer y segundo dedo del pie con un corto surco entre ellos en la planta del pie.

- g) Genitales.** Algunos varones tienen testículos pequeños, escroto o pene hipoplásico y horizontalidad de vello púbico. En las niñas, los labios mayores suelen ser de tamaño exagerado y a veces los menores aumentados de tamaño hacen igualmente protusión. El clítoris tiende a estar agrandado y las mamas, durante los primeros años de la pubertad permanecen pequeñas, después se suelen agrandar y contener una grasa subcutánea excesiva. La libido, en los varones, está disminuida y el semen posee un número reducido de espermatozoides incapaces de engendrar. Por el contrario, en las hembras existe una mayor apetencia sexual y pueden dar a luz un hijo.
- h) Labios.** Al nacer y durante la primera infancia suelen ser iguales que los de los niños normales. Sólo más tarde y quizás por la boca abierta y con la profusión habitual de la boca, están excesivamente humedecidos y propensos a resecaarse y a cortes en ellos. A veces se producen descamación y costras.
- i) Lengua.** Hacia el quinto año tiene ya surcos profundos e irregulares en gran parte de su extensión, pero lo habitual es que sea de tamaño normal. De hecho es la pequeñez de la boca combinada con el débil tono muscular del niño lo que puede hacer que la lengua salga ligeramente de la boca.
- j) Nariz.** Es frecuente el hundimiento de la raíz nasal. La nariz es un poco respingona y los orificios nasales dirigidos ligeramente hacia arriba.

- k) Ojos.** El signo aislado más frecuente es la oblicuidad de las hendiduras palpebrales. Los ojos son ligeramente sesgados, la parte exterior del iris puede tener unas manchas ligeramente coloreadas, son las llamadas manchas de Brusmfield. A partir de los 7 años se aprecian cataratas con relativa frecuencia pero no llegan a crear conflicto visual. A menudo muestran estrabismos, de marcada tendencia a la corrección espontánea.
- l) Oreas.** Es común que sean pequeñas y de forma redondeada y con el hélix enrollado en exceso.
- m) Piel y cabello.** La piel, a veces laxa y marmórea en los primeros años de vida, se engruesa y pierde elasticidad a medida que van creciendo. El cabello suele ser fino y poco abundante.
- n) Tono muscular y flexibilidad articular.** Ambas manifestaciones están íntimamente relacionadas. Existiría hiperflexibilidad en el 90% de los menores de 4 años y sólo en el 2,5 % pasado los 40 años. La *hipotonía* muscular es signo preeminente en la gran mayoría, pero más acentuada en niños que en adultos, y sobre todo, en recién nacidos y lactantes.

Características motoras

En cuanto a las alteraciones del aparato motor, se ha de señalar que existe desde el nacimiento del niño una hipotonía congénita que va a marcar su posterior desarrollo, de no trabajarse desde la atención temprana. Sin

embargo, y dada nuestra temática de investigación, uno de los mayores problemas que se observan es la dificultad en la psicomotricidad fina, debido a la anatomía de sus manos.

Los niños con Síndrome de Down presentan dificultades a la hora de realizar los movimientos que se exigen para coger un lápiz o manipular un ratón de la computadora, ya que sus manos son mucho más anchas y sus dedos suelen ser cortos y gruesos, con una implantación baja del pulgar. La hipotonía muscular y la laxitud ligamentosa influyen en la pobre sujeción de instrumentos y en la presión necesaria para la realización de múltiples tareas. Además, los problemas que tienen su origen en el sistema nervioso central explican las dificultades de interiorización y de producción simultánea de determinados movimientos. Esto, según varios investigadores y especialistas, puede comprobarse, en las actividades que requieren coordinación motora gruesa y fina.

Es necesario tener en cuenta siempre sus dificultades en prensión y presión a la hora de diseñar actividades para las personas con Síndrome de Down.

Así mismo, varios autores hacen hincapié en que es necesario trabajar asiduamente la coordinación viso manual en la que también presentan dificultades estas personas.

Características del desarrollo cognitivo

Según un artículo de la Asociación Dental Mexicana,¹⁴ al analizar las consecuencias cerebrales que provoca el exceso de carga genética en las células, se observa que se producen alteraciones estructurales y funcionales en el sistema nervioso central. De tal manera que a nivel macroscópico, el cerebro de una persona con Síndrome de Down pesa menos, es más achatado y presenta surcos y circunvoluciones menos pronunciados. Además, la corteza cerebral es más delgada que en sujetos sin este Síndrome.

Asimismo, se menciona que mediante el análisis microscópico, es posible observar que además de ser una corteza cerebral más delgada, está formada por menos células. Células que a su vez poseen alteraciones en el número de ramificaciones, y de interconexiones con otras células, lo que provoca dificultades en la transmisión del impulso nervioso. La propagación de respuestas se hace de forma más lenta en el cerebro de una persona con Síndrome de Down.

De lo cual se deduce una conclusión práctica desde el punto de vista educativo: que para una persona con Síndrome de Down los estímulos han de presentarse más lentamente, siendo necesario el medir la velocidad de presentación de estímulo, ya que su comprensión se realiza de forma más lenta por la disminución de ramificaciones e interconexiones entre

neuronas.¹⁵ Aclarando que estas alteraciones ocurren en todas las personas con Síndrome de Down, aunque su grado varía desde leve hasta grave.

De modo que estas personas presentan algún tipo de anomalía en el funcionamiento de los siguientes mecanismos y procesos:

- Mecanismos de atención, del estado de alerta y de las actitudes de iniciativa, en los que intervienen núcleos y sistemas mesencefálicos, áreas de la corteza frontal y temporal y de la corteza prefrontal.
- Procesos implicados en la elaboración del lenguaje, tanto en sus componentes
- conceptuales (léxico, semántica, pragmática) como computacionales (fonología, morfosintaxis).
- Sistemas de procesamiento de la información sensorial, en mayor grado la de naturaleza auditiva que la de naturaleza visual.
- Procesos de memoria a corto y largo plazo que dependen de las áreas sensoriales, tanto primarias como asociativas, del hipocampo y de la corteza prefrontal.
- Procesos de correlación, análisis, cálculo y pensamiento abstracto, que dependen primariamente de la corteza prefrontal y de su interrelación con otras estructuras.
- Procesos que influyen en la consolidación y expresión del temperamento.

Las alteraciones que sufren las personas con Síndrome de Down en la corteza cerebral dan lugar a trastornos en las dimensiones cognitiva (afectando a procesos como los de atención y percepción), motora y afectiva (trastornos de la emoción y el afecto).

Características biológicas

Otro de los aspectos de suma importancia y que se debe conocer es el relacionado a las enfermedades que suelen tener las personas con Síndrome de Down, por lo cual damos a conocer las más comunes.

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

b) Defectos intestinales. Aproximadamente el 12% de los bebés con Síndrome de Down nace con malformaciones intestinales que tienen que ser corregidas quirúrgicamente.

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

d) Pérdida de la audición. Aproximadamente el 75% con Síndrome de Down tiene deficiencias auditivas, estas pueden deberse a la presencia de líquido en el oído medio (que puede ser temporal), a un defecto nervioso o a ambas cosas. Los bebés con Síndrome de Down deben ser sometidos a exámenes al nacer o antes de los tres meses de edad para detectar la pérdida de audición. Todos los niños con Síndrome de Down también deben ser sometidos a exámenes de audición en forma periódica para permitir el tratamiento de cualquier problema y evitar problemas en el desarrollo del habla y de otras destrezas.

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

f) Problemas de tiroides, leucemia y convulsiones.

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

Algunas personas con Síndrome de Down presentan varios de estos problemas mientras que otras no presentan ninguno. Además, cabe recordar que la gravedad de los problemas varía enormemente.

Características psicológicas

a. Personalidad

- Pueden mantener resistencia a implicarse en tareas que perciben complicadas.
- Menos capacidad para inhibirse.
- Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio: manías.
- Conductas inadecuadas: rechazo o evitación, llamada de atención, objeto o actividades.

- Tienen menos capacidad de respuesta ante la estimulación o situaciones novedosas.
- Suelen mostrarse dependientes de los adultos.
- Suelen tener poca iniciativa para la actividad.
- Muestran preferencias por actividades que ya dominan.
- Evitan el esfuerzo.
- A veces pueden desconectar y aislarse.
- Suelen mostrarse colaboradores y suelen ser cariñosos y sociales.
- En conjunto alcanzan un buen grado de adaptación social.
- Mantienen buenas habilidades de interacción social, son comunicativos y responden a
- Las demandas del entorno.
- Es importante intervenir para que jueguen con los demás.

b. Estilo cognitivo

- Impulsivos en la tarea.
- Lentitud en la respuesta.
- Su capacidad receptiva y comprensiva es claramente superior a la expresiva.
- Dificultades en la habilidad de autorregulación en la organización espontánea de secuencias de conducta.

- Los alumnos con Síndrome de Down parecen poco interesados por los aprendizajes escolares.
- Después de una actividad donde pone toda su atención, luego necesitará su tiempo de descanso.

c. Memoria

- Reconocen mejor que recuerdan (auditivamente).
- Mejor memoria visual que auditiva.

d. Percepción

- Mejor percepción y retención visual que auditiva.
- Recepción más analítica que sintética, implica dificultad en la capacidad de síntesis.

e. Procesamiento cognitivo

- Dificultades con el procesamiento de información auditiva.
- Mejor capacidad para tareas visual que de procesamiento auditivo.
- Dificultades en la planificación.
- Dificultades en buscar las relaciones medios-fines.
- Lentitud en el ritmo de aprendizaje.

El déficit de memoria a corto plazo es una de las mayores diferencias de los niños con Síndrome de Down en relación a sujetos de la misma edad cronológica sin el Síndrome. Este retraso se presenta desde edades muy tempranas y sea cual sea la modalidad de presentación o la tarea controlada.

También se ha considerado que la escasa utilización de las estrategias de memoria (repaso y organización) puede, al menos en parte, explicar los problemas de memoria de estos niños.

Como ya se mencionó, es común en las personas con Síndrome de Down los problemas de atención: su tendencia a la distracción y la dificultad para permanecer constante en la realización de una tarea.

Ante un nuevo estímulo, la atención exige, como mínimo, cierto grado de capacidad para desprenderse de aquello a lo que hasta entonces el individuo prestaba atención, para orientarse ante el nuevo estímulo, interpretarlo, retenerlo y reaccionar mediante los sistemas de atención ejecutiva; lo cual ocurre siempre que el estímulo sensorial alcance adecuadamente las áreas sensoriales específicas y éstas sean capaces de procesarlo eficientemente.

Así pues, les resulta difícil procesar, retener y evocar la información visual y auditiva. Esta dificultad abarca tanto a los sistemas de recepción, como a los

de ejecución, aunque es cierto que en general las modalidades auditivas están más afectadas que las visuales, además hay estudios que revelan que los niños con Síndrome de Down suelen tener un mejor rendimiento en el procesamiento visual que en el procesamiento auditivo.

Por otro lado es importante tomar en cuenta que estas personas ejecutan mejor las tareas en respuesta a las órdenes orales que a las visuales. De lo que podemos deducir la posibilidad de optimizar el aprendizaje de estas personas ofreciéndoles modalidades de enseñanza más visuales que auditivas, de modo que atendamos a sus capacidades y características. Aunque se han de seguir utilizando los demás canales como aportes auxiliares de información, pues se sabe además que la memoria visual de las personas con Síndrome de Down, también es mejor que la memoria auditiva.

Por lo anterior, podemos considerar que les guste más aprender usando la computadora, dado que la información se presenta principalmente por el canal visual, y es que debemos tomar en cuenta dos cosas: Primero, que la modalidad preferida de procesamiento de la información guarda una relación muy estrecha con el estilo de aprendizaje. Segundo, que la mayor efectividad del aprendizaje cuando coincide la modalidad de enseñanza con el estilo de procesamiento preferido por la persona. De ahí la pertinencia de nuestra propuesta: generar y promover un material multimedia significativo para los niños Down adecuado a sus particularidades y necesidades.

PATOLOGIAS ASOCIADAS

- Cardiopatía congénita.
- Trastornos de la visión y audición.
- Hipotiroidismo congénito.
- Anomalías ligamentarias
- Malformaciones gastrointestinales.
- Focos convulsivos.
- Afecciones dermatológicas.

DIFICULTADES EN HABILIDADES DEL DESEMPEÑO

- Déficit en la comunicación.
- Déficit en la interacción.
- Déficit en habilidades motoras y de proceso.
- Déficit cognitivo.

TIPOS

Tres tipos de Síndrome: Trisomía 21, Traslocación y Mosaicismo:⁸

TRISOMÍA 21

Es un trastorno genético en el cual una persona tiene 47 cromosomas en

⁸www.personales.ulpgc.es/aesposito.dedu/SindromeDown/documentos/tipos.doc (de junio del 2008)

lugar de los 46 usuales y se da en el 95% de los casos de Síndrome de Down. En otras palabras se tiene un cromosoma 21 extra entero en cada una de las células de su cuerpo.

Se produce porque uno de sus padres aporta al nuevo ser dos cromosomas número 21, en lugar de uno que sería lo normal, a través del óvulo o del espermatozoide. En el caso de la Trisomía 21, esta división es anormal, y el óvulo o el espermatozoide reciben un cromosoma 21 extraordinario. Este proceso se conoce como no disyunción porque el par de cromosoma número 21 de la célula original no se separa, sino que sigue unido en una de las nuevas células.

Está establecida la relación entre la edad materna y el riesgo de dar a luz a un trisómico. Este riesgo aumenta aproximadamente 40 veces a partir de los 45 años.

Esta relación entre edad materna y la Trisomía sugiere inmediatamente que el origen de esta anomalía estriba en la meiosis materna.

Contrariamente, la producción de espermatocitos es continua durante la vida adulta del varón, lo cual no significa que el varón esté totalmente libre de que ocurra no-disyunción en sus espermatocitos. Si bien la mayoría de las Trisomías 21 ocurren debido a no disyunción materna, una minoría (sólo el 6.7%) es debida a no disyunción por parte paterna. La no disyunción es

esencialmente un suceso esporádico, de manera que si una mujer ha tenido un hijo con Síndrome de Down por Trisomía, el riesgo de tener otro está solamente relacionado con su edad.

En la actualidad, todavía no se comprende muy bien por qué se produce la no disyunción, pero se considera casi imposible que sea sólo por un factor. Alguno de los factores que se han estudiado serían una predisposición genética o la presencia de anticuerpos de tiroides en la sangre materna.

Aún así, el principal factor es la ya citada edad de la madre, ya que cuanto mayor sea, mayores serán las posibilidades de que se produzca un error.

TRASLOCACIÓN

Es aproximadamente el 4% de los casos y se debe a la presencia de una parte extra, más que a la totalidad del cromosoma 21. Esto ocurre cuando las pequeñas porciones de la parte superior del cromosoma 21 y otro cromosoma se separan, y las dos porciones restantes se unen entre sí por sus extremos. Sólo algunos cromosomas participan en la Traslocación con el cromosoma 21, pero es el 14 el más común. Hay que decir, que los niños Síndrome de Down por Traslocación no se diferencian de los que tienen Trisomía 21 en cuanto al grado de su afección.

A diferencia de la Trisomía 21, el Síndrome de Down por Traslocación no

muestra relación con la edad materna, ya que se trata de un error aislado que se produjo en la formación del óvulo o del espermatozoide del cual se originó el niño, pero presenta un riesgo de recurrencia relativamente alto en las familias, cuando un progenitor, especialmente la madre, es portador de la Translocación. Por esta razón, el cariotipo de los padres y posiblemente de otros parientes es necesario antes de proporcionar un consejo genético.

MOSAICISMO

En el 1% de los niños con Síndrome de Down, hay un cromosoma 21 extra entero en sólo una proporción de sus células corporales. El resto de sus células son normales. Se dice que estos individuos presentan Mosaicismo porque las células de su cuerpo son como un mosaico formado por piezas diferentes, algunos normales y otras con el cromosoma extra.

El Mosaicismo, como es previsible, suele estar asociado con los individuos menos marcadamente afectados, debido al efecto contrarrestador de las células normales. Los individuos con este tipo de Síndrome de Down a menudo tienen rasgos físicos menos predominantes que los demás tipos y funcionan de una manera más próxima a la gama normal. En casos muy excepcionales las personas con esta forma de Síndrome de Down pueden ser intelectualmente normales.

En resumen, la Trisomía 21, también conocida como Trisomía regular o

pura, representa el 95% de los casos y significa que todas las células tienen el cromosoma extra entero y que se encuentra libre; la Trisomía por Traslocación ocurre en el 4% de los casos y significa que el cromosoma extra aparece fundido con otro cromosoma, sin que alcance a ser libre y finalmente la Trisomía por Mosaicismo se presenta en el 1% de los casos y quiere decir que algunas células están colgadas de 47 cromosomas y otras de 46, además los *mosaicos* son más inteligentes que el resto y presentan rasgos menos marcados.

DIAGNÓSTICO PRENATAL

Amniocentesis: Es un proceso que se realiza entre las 12 y 20 semanas de gestación, que consiste en extraer líquido amniótico para cultivar las células y hacer el análisis enzimático. Con esto se registra si existe alguna aberración como la Trisomía 21. Supone un riesgo, ya que necesita de anestesia local y la inserción de una aguja en el vientre.

Análisis Alfa: Esta prueba se realiza entre las 15 y 20 semanas de gestación y alcanza hasta un 60% de acierto. Es una medición de la proteína alfa, pues sus niveles bajos van asociados con anomalías cromosómicas como la del Síndrome de Down.

Biopsia de vellosidades: Se practica entre las 8 y las 20 semanas de gestación y tiene un 99% de efectividad pero con riesgo de aborto, ya que se

extrae un tejido de la placenta o del cordón umbilical.

Ecografía: Se realiza mediante el ultrasonido, ya que éste puede mostrar malformaciones o anomalías características del Síndrome de Down cuando se observa el feto.

Tamizaje previo al embarazo: Es una prueba de cariotipos sencilla y económica, pero puede arrojar resultados falsos, positivos o negativos y se hace con el fin de conocer si la madre o el padre puede ser portador de la Trisomía 21

Desafortunadamente aún no hay una fórmula genética que prevenga o evita la formación de la Trisomía 21.

PROBELAMAS RELACIONADOS CON LA SALUD

Nutrición:

Los problemas de succión en el periodo neonatal, el mal incremento de peso durante el primer año de vida y la obesidad en los niños mayores, son los problemas más frecuentes.

El trastorno en la succión es una causa frecuente de hospitalización neonatal, lo que en ocasiones requiere de alimentación por sonda

nasogástrica para privilegiar una adecuada nutrición. Muy rara vez se requiere la inatación de gastrostomía, la cual está indicada cuando un niño presenta trastorno de deglución y aspiración demostrada por videodeglución. Si esto ocurre, no sólo es necesario asegurar una buena nutrición, sino también reeducar la deglución por medio de un intensivo y largo trabajo fonoaudiológico.

En el paciente hospitalizado la evaluación nutricional debe realizarse con las curvas adecuadas y ajustar la ingesta calórico proteica según los requerimientos de cada niño, considerando su edad y morbilidad concomitante.

En caso de desnutrición u obesidad es recomendable una evaluación por especialistas, además de una adecuada educación a los padres o cuidadores sobre hábitos de alimentación.

Gastroenterología:

Las malformaciones congénitas del tubo digestivo, principalmente aquellas que se manifiestan con obstrucción intestinal como atresia esofágica, estenosis duodenal o ano imperforado, entre otras, son frecuente causa de hospitalización neonatal y requieren de corrección quirúrgica en el periodo de recién nacido.

Otro problema es el reflujo gastro-esofágico y la constipación. Por si mismas son rara vez causa única de hospitalización, sin embargo, son factores a evaluar y tratar cuando un niño se hospitaliza. Cuando la constipación es severa o de aparición precoz en la vida, es necesario sospechar y descartar Enfermedad de Hirschprung.

Aquellos niños que se hospitalicen por diarrea crónica, signos de mala absorción intestinal y/o mal incremento de peso y talla, deben ser estudiados por sospecha de Enfermedad celiaca, la que se presenta con mayor frecuencia que la población general.

Cardiología:

Las Cardiopatías congénitas (CC) se presentan en aproximadamente el 50% de los niños, siendo las más frecuentes la comunicación interventricular (CIV) y Canal aurículo-ventricular y son frecuente causa de hospitalización para su evaluación y/o corrección quirúrgica. En el puerperio, es recomendable la evaluación por cardiólogo y ecocardiograma, para búsqueda activa de CC, ya que el defecto cardiaco puede presentarse en ausencia de soplos.

Endocrinología:

Los niños con Síndrome de Down tienen más riesgo de desarrollar Diabetes

Mellitus, respecto a la población general y motiva hospitalización en su debut y para compensación metabólica en periodos de descompensaciones.

Los problemas de la glándula tiroídea son muy frecuentes y pueden presentarse a cualquier edad. Las hormonas tiroideas (HT) son fundamentales para un adecuado desarrollo intelectual y pondo-estatural en cualquier niño y el hipotiroidismo no diagnosticado y no tratado puede intensificar el retraso intelectual de un niño con Síndrome de Down, por lo tanto, es recomendable el control de niveles de HT desde el periodo de RN y luego en forma periódica. En caso de detectar enfermedad de la glándula tiroides es recomendable evaluación por endocrinólogo para el tratamiento adecuado, además de evaluar la necesidad de complementar el estudio con auto-anticuerpos.

El hipotiroidismo, en general no es motivo de hospitalización, pero cuando ocurre una hospitalización, es una oportunidad para chequear que los controles de HT estén al día, especialmente en niños que serán sometidos a cirugías mayores.

Otorrinolaringología:

Las infecciones de la vía aérea superior pueden desencadenar hospitalizaciones, como por ejemplo otitis media aguda o sinusitis, cuando éstas requieren de terapia endovenosa, sin embargo, es más frecuente la

hospitalización cuando estas infecciones se complican ya sea como otomastoiditis o celulitis periorbitarias, que requieren hospitalización en cualquier niño.

La pérdida de audición (hipoacusia) es un problema frecuente y la mayoría de las veces es de enfrentamiento ambulatorio. Su sospecha y diagnóstico precoz van dirigidos a optimizar medidas de prevención y manejo agresivo de causas tratables, de manera de minimizar el efecto de la pérdida auditiva en el desarrollo del niño. Debido a lo anterior, todos los niños debieran tener medición de audición (potenciales evocados auditivos o emisiones otoacústicas) programada desde el periodo de RN, además de evaluación por otorrinolaringólogo antes de los 6 meses de vida. La mayoría de las veces la hipoacusia es de conducción y su causa más frecuente es la Otitis media por efusión, que requiere de intervención con tubos de ventilación timpánica (colleras), de manera de evitar pérdida en la capacidad auditiva.

Además, debido a la hipotonía de la musculatura, acompañado de la lengua grande, pueden tener obstrucción de la vía aérea durante el sueño, la que se manifiesta con ronquido y apneas al dormir, sueño poco placentero y cansancio durante el día, lo que es conocido como apnea obstructiva del sueño (AOS). La AOS puede corregirse parcial o totalmente con adenoamigdalectomía cuando existe además hipertrofia adenoamigdalina.

Oftalmología:

La visión puede alterarse desde el periodo de RN (ej: Cataratas congénitas), por lo tanto debe ser evaluado cada vez que se enfrente a uno de estos niños. Adicionalmente durante el desarrollo, los niños presentan con frecuencia vicios de refracción (miopía, astigmatismo e hipermetropía), estrabismo y nistagmus y requieren de derivación precoz al especialista. Otro problema frecuente es la obstrucción del conducto naso-lacrimal, que se manifiesta con constante lagrimeo y a veces conjuntivitis recurrente.

Es poco frecuente que estas patologías motiven hospitalización.

Hemato-oncología:

Al nacer es recomendable realizar hemograma con recuento de plaquetas, pues tienen más riesgo de desarrollar poliglobulia y reacción leucemoide en el periodo neonatal, entre otras. Además tienen 10 a 20 veces más riesgo que la población general de desarrollar leucemia, patologías cuyo estudio y tratamiento requieren de hospitalizaciones prolongadas.

Infectología:

Frecuentemente presentan infecciones, especialmente respiratorias altas y bajas. Las Infecciones respiratorias bajas, bronquitis obstructivas,

neumonías virales y bacterianas, muchas veces requieren de apoyo kinésico y de oxigenoterapia debido a que tienen más dificultad en el manejo de secreciones bronquiales y más riesgo de sobreinfección.

Cuando las infecciones se hacen recurrentes, es recomendable realizar una evaluación de la función inmunológica (medición de inmunoglobulinas y hemograma) y evaluación por especialista en inmunología. A pesar de lo anterior, es importante tomar todas las medidas al alcance para prevenir las infecciones y una de ellas es mantener al día el calendario de vacunación del Programa Nacional de Vacunación (PNI) y considerar las vacunas Extra PNI, en especial vacuna antineumococo e influenza, esta última previo a cada invierno.

Traumatología y ortopedia

Todos los niños tienen las articulaciones más laxas. La movilidad entre la primera y la segunda vértebra, puede ser inestable (inestabilidad atlanto-axial), sin que necesariamente presenten síntomas. Solo unos pocos pueden presentar síntomas por compresión de la médula espinal y dolor de cuello por postura anormal. Con el objetivo de detectar la excesiva movilidad entre las primeras dos vértebras, antes de que el niño desarrolle síntomas, se sugiere evaluación con radiografía cervical dinámica, especialmente en aquellos niños que practican deportes, entre los 3 y 5 años. En ocasiones

esta inestabilidad lleva a luxación que requiere de hospitalización para fijación quirúrgica.

Dermatología:

Habitualmente los niños tienen una piel amoratada o reticulada, llamada cutis marmorata y es muy frecuente de visualizar cuando los niños están hospitalizados, pues se hace más marcada cuando están enfermos o con fiebre.

Es necesario el cuidado de la piel en niños hospitalizados, pues tienen la piel seca y con más riesgo de dermatitis, especialmente aquellos que tienen parches para fijar bigoteras de oxígeno, telas para fijar vísas venosas, piel peri-ostomías (gastrostomía o colostomías) y en dermatitis de zona del pañal. En estos casos se recomienda lubricación de la piel, evitar detergentes y jabones con perfumes, además de tratamiento adecuado de las sobreinfecciones bacterianas y micóticas.

Neurología

Adicional a su retraso del desarrollo psicomotor, los niños pueden presentar convulsiones o espasmos infantiles que requieren de estudio y tratamiento muchas veces hospitalizados, especialmente para el estudio y tratamiento inicial.

En el periodo pre-escolar y escolar algunos pueden presentar hiperactividad y déficit atencional, durante la adolescencia, requieren de evaluación como cualquier otro niño, haciendo énfasis en los trastornos psiquiátricos que pueden presentarse al momento de transición entre adolescencia y adultez (depresión, trastorno obsesivo compulsivo, síndrome de Tourette (tics)). Durante la edad adulta es de especial importancia el desarrollo de Enfermedad de Alzheimer, la que se desarrolla en un alto porcentaje de estos pacientes y se presenta en edades más precoces que la población general.

Odontología

La erupción dental puede estar atrasada y los dientes habitualmente son más pequeños e hipocalcificados, de manera que el aseo dental es de gran importancia en prevenir caries, además de mantener una visita regular al dentista al menos una vez al año.

En infecciones de partes blandas del cuello, es necesario considerar como puerta de entrada el foco dental. Adicionalmente durante cualquier hospitalización, la evaluación del estado de la dentadura, es fundamental para reforzar hábitos y derivar a especialista.

AVANCES EN EL TRATAMIENTO.

Debido a los grandes avances en el campo de la genética y el desarrollo de programas educacionales y terapéuticos especiales, el número de personas con síndrome de Down reciben una atención médica adecuada y se van integrando gradualmente a la escuela común es cada vez mayor. Todo esto ha contribuido enormemente a aumentar la expectativa de vida de estos niños.

Sesenta años atrás la mitad de los niños con Síndrome de Down fallecía antes del primer año de vida y sólo el 40% alcanzaba los 5 años de edad. Actualmente, más del 80% supera los 5 años y alrededor del 40% alcanza los 60 años de edad. Estas cifras se han alcanzado gracias a una detección temprana y mejor tratamiento de las principales causas del síndrome, como trastornos genéticos asociados, infecciones, etc.

La atención del niño con síndrome de Down debe alcanzarse y mejorarse día a día con la intervención multidisciplinaria del terapeuta físico, terapeuta ocupacional, el psicólogo, el maestro, el médico para que el niño Down pueda recibir tratamiento multidisciplinario para lograr objetivos trazados en los niños con este síndrome⁹.

⁹Guía de estimulación niños con Síndrome de Down

f. METODOLOGÍA.

MÉTODOS:

CIENTÍFICO, se lo utilizará en todo el proceso investigativo que permitirá conocer las habilidades básicas de la vida diaria y su relación en la autoestima en niños con Síndrome de Down que asisten al Instituto Municipal de Educación Especial de Sígüig. Periodo - 2013.

ANALÍTICO - SINTÉTICO, servirá para descomponer y distinguir los elementos de un todo, lo que permitirá recolectar la información oportuna para la construcción de la revisión de la literatura, en la construcción del resumen y la introducción, organizar e interpretar la información producto de la investigación de campo y facilitará establecer las respectivas conclusiones y recomendaciones

MÉTODO DESCRIPTIVO.- La investigación descriptiva se ocupa de la descripción de datos y características de una población. El objetivo es la adquisición de datos objetivos, precisos y sistemáticos que pueden usarse en promedios, frecuencias y cálculos estadísticos similares. Los estudios descriptivos raramente involucran experimentación, ya que están más preocupados con los fenómenos que ocurren naturalmente que con la observación de situaciones controladas.

MODELO ESTADÍSTICO permitirá, procesar y organizar los resultados obtenidos de la aplicación de los instrumentos.

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS:

TABLA DE HABILIDADES BÁSICAS DE LA VIDA DIARIA, esta tabla, será aplicada a los niños con Síndrome de Down, con la finalidad de identificar las habilidades básicas de la vida diaria que realizan los niños con Síndrome de Down, que asisten al Instituto Municipal de Educación Especial del Sigsig.

Test autoestima para niños con discapacidad autoría de Perla Aranda, El mismo que será aplicado a los niños con Síndrome de Down que asisten al Instituto Municipal de Educación Especial del Sigsig con la finalidad de conocer el escala de autoestima.

POBLACIÓN

Niñas y Niños con Síndrome de Down que asisten al Instituto Municipal de Educación Especial de Sigsig		
Niñas	Niños	Total
9	5	14

Fuente: Instituto Municipal de Educación Especial de Sigsig

Encuestadora: María Auxiliadora Quilambaqui Galarza

g. CRONOGRAMA

Meses Actividades	1 MES				2 MES				3 MES				4 MES				5 MES			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Presentación y aprobación del proyecto.	X	X																		
Recolección de información.			X	X	X															
Análisis e interpretación de resultados.							X	X	X											
Conclusiones.									X	X										
Recomendaciones.											X	X								
Redacción del informe final.													X	X	X					
Presentación.																X				
Sustentación y defensa de la tesis privada.																	X	X		
Sustentación pública.																			X	X

h. RECURSOS Y FINANCIAMIENTO

RECURSOS:

Institucionales:

- ✓ Universidad Nacional de Loja.
- ✓ Modalidad de Estudios a Distancia.
- ✓ Instituto Municipal de Educación Especial de Sígsig.

Humanos:

- ✓ Directora del Proyecto
- ✓ Investigadora:
María Auxiliadora Quilambaqui Galarza
- ✓ Investigados:
Niños con síndrome de Down.

Materiales:

- ✓ Hojas
- ✓ Borrador
- ✓ Bibliografía
- ✓ Impresiones
- ✓ Copias

- ✓ Anillados
- ✓ Empastados
- ✓ Computador.
- ✓ Impresora.
- ✓ Internet.

PRESUPUESTO

MATERIAL	COSTO
- Suministros de oficina	500
- Transporte	400
- Copias	250
- Escaneados	150
- Internet	300
- Bibliografía	600
- Impresiones	100
- Anillados	50
- Empastado de tesis	80
- Varios	700
TOTAL	\$3.130,00

FINANCIAMIENTO

La presente investigación será financiada en su totalidad por la investigadora.

i. BIBLIOGRAFÍA

- Arreguin Noguera, Beatriz Aprendizaje de las habilidades de la vida diaria, 2011.
- Asociación Americana de Retraso Mental. “Retraso Mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo” (10ª ed.). Trad. de M. A. Verdugo y C. Jenaro. Alianza Editorial. Madrid. 2004
- Buckley S. Punto de vista del Reino Unido: 1992. Enseñar a leer para enseñar a hablar a los niños con síndrome de Down. *Rev Síndrome Down* 1992; 9: 4-7.
- Caballo, V.E. “El entrenamiento en habilidades sociales”. En “Manual de técnicas de modificación de conducta”. Caballo V.E.
- Candel I (ed.). *Programa de Atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*. Madrid, CEPE.
- Dierssen M. Las bases neurobiológicas de la intervención temprana. *Rev Síndrome Down* 1994; 11: 3-9.
- Dykens EM, Kasari C. Problemas de conducta en muchachos con síndrome de Down, síndrome de Prader-Willi y retraso intelectual inespecífico. *Rev Síndrome de Down*.
- Flórez J, Troncoso MV. Luces y sombras de la integración escolar de las personas con discapacidad en España. *Rev Síndrome Down* 1998; 15: 78-85.

- Gilman, C.J.; Morreau, L.E.; Bruininks, R.H.; Anderson, J.L.; Montero, D; Unamunzaga, E. "Currículum de Destrezas Adaptativas (ALSC)". ICE Universidad de Deusto. Bilbao. 2002.
- Guia de estimulacion niños con Síndrome de Down
- http://www.confe.org.mx/red/1_1_2_sobre_como_vemos.htm
(confederación mexicana de organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual.)
- <http://www.cosasdelainfancia.com/biblioteca-psico-g.htm>
- http://www.waece.org/cd_morelia2006/ponencias/aguirre.htm
- Isidoro Candel Gil y Jose Antonio Carranza Carnicero, "Programa de Atención temprana", Editorial CEPE-España, 1993.
- Kasari C, Hodapp RM. ¿Es diferente el síndrome de Down? Datos de estudios sociales y familiares. *Rev Síndrome Down* 1997; 14: 17-24.
- Luis Carlos Ortega Tamez, "El síndrome de Down, Guia para padres", Editorial Trillas, 1997
- Monjas MI. "Programa de enseñanza de habilidades de interacción social para niños y niñas en edad escolar (PEHIS)". CEPE. Madrid. 1999.
- Nuria Maximo Bocanegra, Jose Luis Arana Echevarria y colaboradores. "Manual de actividades didacticas: Terapia ocupacional en afecciones de origen pediátrico y neurológico" Editorial Dykinson. 2000
- Pedro Moruno Millares. "Actividades de la vida diaria" Editorial Masson. España.

- Pueschel SM. Transición desde la edad infantil a la adulta en los jóvenes con síndrome de Down. *Rev Síndrome Down* 1996; 13: 126-132.
- Rubio VJ. “Las habilidades sociales y la conducta adaptativa en el retraso mental. competencia personal y competencia interpersonal”.

ANEXO DOS

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
MODALIDAD DE ESTUDIOS A DISTANCIA
CARRERA DE PSICORREHABILITACIÓN Y EDUCACIÓN ESPECIAL

El presente instrumento se lo aplicara a los niños con Síndrome de Down y permitirá conocer las habilidades de la vida diaria que presentan estos niños.

HABILIDADES DE LA VIDA DIARIA

Nombres:.....

Edad.....

Indicaciones

Se debe poner una marca frente a cada habilidad solo cuando el niño pueda demostrar que la realiza, sin ayuda, cada vez que se le pida.

ALIMENTACIÓN

		Si	No
1	Muestra que reconoce el alimento por medio de movimientos o sonidos.		
2	Abre la boca para recibir la comida		
3	Succiona alimento, pero aun no mastica		
4	Toma un pedazo de pan y se lo lleva a la boca		
5	Bebe de un vaso de agua sostenido por un adulto.		
6	Muerde pan, fruta etc		

7	Sostiene un vaso junto con el adulto		
8	Mastica alimentos duros		
9	Bebe de un vaso sin ayuda usando ambas manos para sostenerlo		
10	Se alimenta solo usando los dedos		
11	Lleva la cuchara a la boca si se lo ayuda		
12	Se alimenta solo con una cuchara sin ayuda		
13	Bebe de un vaso sosteniéndolo con una sola mano		
14	Pela un plátano o desenvuelve un dulce		
15	Come con modales socialmente aceptables		
16	Bebe de un vaso de vidrio		
17	Vierte agua de la jarra al vaso sin ayuda		
18	Se comporta aceptablemente cuando esta sentado a la mesa con otras personas		
19	Unta mantequilla o mermelada al pan empleando el cuchillo		
20	Corta fruta con cuchillo		
21	Se sirve solo de beber de una jarra sin ayuda		
22	Toma sus alimentos sin ayuda		
23	Se sirve sus alimentos en cantidades apropiada		
24	Pela una naranja sin dificultad		
25	Come mango sin ensuciarse.		
TOTAL			

Higiene, lavarse, ir al baño, etcétera

		Si	No
1	Emplea la bacinilla a veces		
2	Indica cuando esta mojado		
3	Avisa cuando necesita usar la bacinilla o el baño		
4	Tiene muy pocos accidentes		
5	Se sienta solo en el inodoro		
6	Se suena y limpia las narices cuando se le pide		
7	Emplea el inodoro, requiriendo ayuda solo para asearse después		
8	Se lava y se seca las manos sin supervisión		
9	Emplea el inodoro sin ayuda		
10	Se suena y limpia las narices cuando lo requiere, sin que se lo pidan		
11	Se lava las manos a conciencia		
12	Controla o maneja bien la salivación		
13	Se lava bien la cara sin ayuda		
14	Se peina o cepilla el pelo cuando se le pide		
15	Se arregla el pelo sin ayuda		
16	Se lava bien los pies		
17	Se baña sin ayuda		
18	Se limpia los dientes de manera aceptable		
19	Se lava el pelo		

20	Se limpia y corta las uñas		
21	Se arregla el pelo sin ayuda		
22	Maneja su higiene femenina		
23	Emplea baños públicos apropiadamente		
TOTAL			

Vestido

		SI	No
1	No resiste que lo vistan		
2	Estira los brazos y las piernas cuando lo visten		
3	Se quita los zapatos		
4	Se quita la gorra o sombrero		
5	Se pone la gorra o el sombrero		
6	Se quita los calcetines		
7	Se pone los pantalones		
8	Se pone el chaleco		
9	Mete los brazos a camisas o sacos grandes		
10	Se quita prendas con broches o botones o se le ayuda		
11	Se pone los pantalones sin ayuda, excepto por los broches o botones		
12	Se pone una prenda abierta por enfrente, excepto por los botones		
13	Se pone una prenda cerrada, sin ayuda		

14	Se pone los zapatos si se le ayuda con las agujetas , se le dice en qué pie va cada uno.		
15	Se pone los calcetines		
16	Cierra una cremallera		
17	Se desabotona		
18	Se abotona		
19	Se abrocha los broches de presión		
20	Se desata los broches de ojillo y gancho		
21	Reconoce la diferencia entre la parte de enfrente y la de atrás de una prenda		
22	Reconoce cuando las prendas están al revés o al derecho		
23	Desata agujetas		
24	Ata agujetas		
25	Reconoce el zapato derecho del izquierdo		
26	Se viste y desviste sin ayuda		
27	Pone la ropa sucia en el lugar adecuado		
28	Elige la ropa adecuada para el clima o la ocasión		
29	Limpia los zapatos		
30	Plancha la ropa		
31	Lava la ropa		
32	Hace reparaciones simples a la ropa		
33	Elige ropa y zapatos para comprar.		
TOTAL			

Relaciones sociales

		Si	No
1	Sonríe en respuesta a la atención de un adulto		
2	Reconoce a adultos familiares, pero es tímido con extraños		
3	Juega junto con otros niños		
4	Coopera cuando el adulto le da una instrucción sencilla (como “no”, “dame”) acompañado de un gesto		
5	Juega participando con otros niños		
67	Participa en actividades que implican tomar turnos		
8	Es cariñoso con niños más pequeños		
9	Comparte dulces y otras golosinas con amigos		
10	Responde a la tristeza de otro niño mostrando interés		
11	Se comporta como se requiere con una figura de autoridad (como un policía)		
12	Es amable con extraños, pero precavido cuando es preciso		
13	Se comporta amable y respetuosamente con personas del otro sexo		
14	Se comporta correctamente con invitados		
15	Se comporta correctamente con miembros no familiares de la familia extensa		
16	Atiende a los invitados como se requiere si esta solo cuando llegan		
17	Se maneja bien si lo molestan (sin pelear o soltarse a llorar).		

18	Maneja responsabilidades pequeñas en bodas, funerales u otras ceremonias familiares		
	Puede encargarse de tareas de la casa como checar que las puertas estén cerradas y las luces apagadas en la noche, etcétera		
	TOTAL		

Actividades fuera del hogar

		Si	No
1	Juega con otros niños fuera de su casa		
2	Se comporta correctamente si se le lleva de compras.		
3	Va solo a la tienda cercana si se le da un papel escrito para el tendero		
4	Recuerda el mensaje que debe darle al tendero		
5	Camina confiablemente por la calle		
6	Cruza confiablemente la calle		
7	Viaja solo en un transporte público en un viaje corto.		
8	Se puede comprar una bebida solo en una fuente de sodas		
9	Es consciente del peligro que implica involucrarse en peleas o manifestaciones políticas		
10	Es consciente del peligro de estar involucrado en actividades ilegales/informales y sabe como negarse a peticiones de este tipo		

11	Pide instrucciones para llegar a un lugar al cual nunca ha ido		
12	Puede comprarse su comida solo		
13	Sabe moverse solo por su barrio o pueblo en transporte público		
14	Monta en bicicleta confiablemente.		
15	Sabe que hacer en caso de emergencias (como robo, incendio, accidentes).		
16	Asiste a eventos sociales sin supervisión, sin problemas		
	TOTAL		

ANEXO TRES

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA MODALIDAD DE ESTUDIOS A DISTANCIA CARRERA DE PSICORREHABILITACIÓN Y EDUCACIÓN ESPECIAL

El presente test va dirigido a los niños con Síndrome de Down, mismo que permitirá conocer la autoestima en los niños objeto de esta investigación.

Test es de autoría de Perla Aranda y otros.

Nombres:.....

Edad.....

Escala de autoestima infantil

Nunca A veces Siempre

Me siento bien tal como soy			
Pienso que soy inteligente			
Soy feliz			
Me enojo fácilmente			
Es fácil decirle a los demás mis opiniones			
Mis padres están contentos con mis calificaciones			
Mi familia me entiende			
Mis papás y yo nos divertimos juntos			
En casa me dan responsabilidades			
En casa me prestan atención			
Estoy orgulloso/a de cómo trabajo en la escuela			
Me pongo nervioso/a cuando el maestro me pregunta algo en clase			
Me gusta ir a la escuela			
Me enojo cuando saco malas calificaciones			

	Me agrada lo que aprendo en la escuela			
	Mis amigos disfrutan estar conmigo			
	Los demás niños siguen mis ideas			
	Mis amigos me incluyen en sus juegos			
	Hago amistades fácilmente			
	Me importa lo que otros piensen de mí			

Escala de calificación

PUNTUACIÓN	ALTERNATIVA
0 -25	Muy insuficiente autoestima
26 – 45	Insuficiente autoestima
46 – 60	Regular autoestima
61 – 80	Buena autoestima
81 – 100	Muy buena autoestima

ÍNDICE

PORTADA	i
CERTIFICACIÓN	ii
AUTORÍA	iii
CARTA DE AUTORIZACIÓN	iv
AGRADECIMIENTO	v
DEDICATORIA	vi
a. TITULO	1
b. RESUMEN	2
c. INTRODUCCIÓN	4
d. REVISIÓN DE LITERATURA	6
e. MATERIALES Y MÉTODOS	48
f. RESULTADOS	51
g. DISCUSIÓN	65
h. CONCLUSIONES	67
i. RECOMENDACIONES	68
j. BIBLIOGRAFÍA	69
k. ANEXOS	72