



**UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO  
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

**TEMA**

---

**EL NACIMIENTO DE LOS NIÑOS, NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN, Y SU INCIDENCIA EN LAS RELACIONES FAMILIARES, EN EL INSTITUTO ESPECIAL AMBATO, DE LA PARROQUIA LA MATRIZ SECTOR VERDELOMA AVENIDA EL REY JUNÍN ESQUINA, EN EL PERÍODO COMPRENDIDO DE JUNIO A NOVIEMBRE DEL 2010.**

---

Trabajo de Graduación, como requisito para la obtención del Título de Licenciada en Trabajo Social

**AUTORA:**

Estefanía Hernández Sahona

**TUTORA**

Lcda. Malena Quiroga

AMBATO – ECUADOR  
2011

## **TEMA**

---

**EL NACIMIENTO DE LOS NIÑOS, NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN,  
Y SU INCIDENCIA EN LAS RELACIONES FAMILIARES, EN EL  
INSTITUTO ESPECIAL AMBATO, DE LA PARROQUIA LA MATRIZ  
SECTOR VERDELOMA AVENIDA EL REY JUNÍN ESQUINA, EN EL  
PERÍODO COMPRENDIDO DE JUNIO A NOVIEMBRE DEL 2010.**

---

## **APROBACIÓN DE LA TUTORA**

En calidad de Tutora del trabajo de Investigación sobre el tema:“**EL NACIMIENTO DE LOS NIÑOS, NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN, Y SU INCIDENCIA EN LAS RELACIONES FAMILIARES, DE EL INSTITUTO ESPECIAL AMBATO, EN LA PARROQUIA LA MATRIZ SECTOR VERDELOMA AVENIDA EL REY JUNÍN ESQUINA, EN EL PERÍODO COMPRENDIDO DE JUNIO A NOVIEMBRE DEL 2010.**”,de la señora Estefanía Alejandra Hernández Sahona, egresada de la Carrera Trabajo Social de la Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales de la Universidad Técnica de Ambato considerando que dicho trabajo de Graduación reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometidos a evaluación del Tribunal de Grado, que el H. Consejo Directivo de la Facultad designe, para su correspondiente estudio y calificación..

**Ambato, 30 de Octubre de 2010**

.....  
**Lcda. Malena Quiroga**

**TUTORA**

## **APROBACIÓN DEL TRIBUNAL DE GRADO**

Los miembros del Tribunal de grado APRUEBAN el Trabajo de Investigación sobre el tema **“EL NACIMIENTO DE LOS NIÑOS, NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN, Y SU INCIDENCIA EN LAS RELACIONES FAMILIARES, EN EL INSTITUTO ESPECIAL AMBATO, DE LA PARROQUIA LA MATRIZ SECTOR VERDELOMA AVENIDA EL REY JUNÍN ESQUINA, EN EL PERÍODO COMPRENDIDO DE JUNIO A NOVIEMBRE DEL 2010”**, presentado por la señora Estefanía Alejandra Hernández Sahona, de conformidad con el reglamento de Graduación para obtener el Título Terminal de Tercer Nivel de la U.T.A.

**Ambato,.....**

**Para constancia firman**

.....

**Presidente**

.....

**Miembro**

.....

**Miembro**

## **AUTORÍA**

Los criterios emitidos en el trabajo de investigación **“EL NACIMIENTO DE LOS NIÑOS, NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN, Y SU INCIDENCIA EN LAS RELACIONES FAMILIARES, DEL INSTITUTO ESPECIAL AMBATO, DE LA PARROQUIA LA MATRIZ SECTOR VERDELOMA AVENIDA EL REY JUNÍN ESQUINA, EN EL PERÍODO COMPRENDIDO DE JUNIO A NOVIEMBRE DEL 2010”**, como también los contenidos, ideas, análisis, conclusiones y propuesta son de responsabilidad de la autora.

**Ambato, 30 de Octubre de 2010**

## **LA AUTORA.**

**Estefanía Alejandra Hernández Sahona**

**C.I: 180427881-8**

## **DERECHOS DE LA AUTORA**

Autorizo a la Universidad Técnica de Ambato, para que haga de esta tesis o parte de ella un documento disponible para su lectura, consulta y procesos de investigación, según las normas de la Institución.

Cedo los Derechos en línea patrimoniales de mi tesis, con fines de difusión pública, además apruebo la reproducción de esta tesis, dentro de las regulaciones de la Universidad, siempre y cuando esta reproducción no suponga una ganancia económica y se realice respetando mis derechos de autor

**Ambato, 30 de Octubre de 2010**

**LA AUTORA.**

**Estefanía Alejandra Hernández Sahona**

**C.I: 180427881-8**

## **DEDICATORIA**

Esta tesis es fruto del esfuerzo de personas que de manera directa o indirectamente han hecho posible que llegue a su culminación.

Por esa razón quiero dedicar este trabajo a mi esposo, a mi madre pues ellos me motivaron y día a día con su apoyo incondicional tuvieron la paciencia para comprender y ayudarme a este logro de mi vida personal, de la misma manera a mi hijita quien en determinados momentos tuvo que sentir mi ausencia; y jamás me ha reprochado nada y de manera muy angelical con su mirada y con sus besos me ha motivado a seguir adelante.

Y como dejar de lado a ese ser supremo que me dio el aliento de vida, fuerza y sabiduría para los logros alcanzados en esta tesis se la dedico a Dios JEHOVÁ mi padre celestial.

ESTEFANÍA

## **AGRADECIMIENTO**

De manera muy grata a mi familia que sin pensarlo dos veces me han ayudado en lo requerido, a el Instituto de Educación Especial Ambato por abrirme sus puertas y apoyo de las autoridades, maestros y padres de familia por compartir su vida al ser padres de un hijo o hija con Síndrome de Down gracias y mil gracias por cada minuto, y segundo de su tiempo y sin dudarlo a los maestros tutores y miembros del jurado que con su dirección he logrado llegar a culminar mi tesis por sus conocimientos con los cuales los he podido plasmar en este mi trabajo También quiero llevar este mensaje de agradecimiento a todo los que llegaron a ser mis maestros y fueron mis guías en cada uno de los semestres que curse en esta institución y especial a la Universidad Técnica de Ambato Gracias.

ESTEFANÍA



## ÍNDICE GENERAL

	Pag
PRELIMINARES	
PORTADA.....	i
TEMA.....	ii
APROBACIÓN DE LA TUTORA.....	iii
APROBACIÓN DEL TRIBUNAL.....	iv
AUTORÍA DE TESIS.....	v
DERECHOS DE LA AUTORA.....	vi
DEDICATORIA.....	vii
AGRADECIMIENTO.....	viii
ÍNDICE GENERAL.....	ix
ÍNDICE DE CUADROS.....	xiii
ÍNDICE DE GRÁFICOS.....	xv
RESUMEN EJECUTIVO.....	xvii
INTRODUCCIÓN.....	1

### CAPITULO I EL PROBLEMA

	Pag
Planteamiento del Problema.....	2
Contextualización Macro.....	2
Contextualización Meso.....	4
Contextualización Micro.....	11
Análisis Crítico.....	15
Prognosis.....	16

Formulación del Problema.....	16
Interrogantes de la Investigación.....	16
Delimitación del Objetivo de la Investigación.....	17
Delimitación de contenidos.....	17
Delimitación Espacial.....	17
Delimitación Temporal.....	17
Unidades de Observación.....	17
Justificación.....	18
Objetivo	
General.....	19
Específico.....	19

## **CAPITULO II**

### **MARCO TEÓRICO**

Antecedentes Investigativos.....	20
Fundamentación Filosóficos.....	20
Fundamentación Legal.....	21
Fundamentación Científica.....	30
Hipótesis.....	47
Señalamiento de Variable.....	48
Variable Independiente.....	48
Variable Dependiente.....	48

**CAPITULO III  
METODOLOGÍA**

Modalidad básica de la Investigación.....	49
Enfoque de la Investigación .....	49
Tipo de investigación De Campo .....	50
Bibliográfica.....	51
Nivel o tipo de Investigación Descriptiva.....	51
Correlacional.....	51
Población y Muestra.....	52
Población.....	52
Muestra.....	52
Técnicas e instrumentos.....	55
Recolección y análisis de la información.....	55

**CAPITULO IV  
MARCO ADMINISTRATIVO**

Análisis e Interpretación de resultados .....	57
Comprobación de la hipótesis.....	87

**CAPITULO V  
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

Conclusiones.....	90
Recomendaciones.....	91

## **CAPITULO VI**

### **PROPUESTA**

Datos Informativos.....	92
Antecedentes de la propuesta.....	93
Justificación.....	94
Objetivo General.....	96
Objetivo Especifico.....	96
Análisis de Factibilidad.....	96
Fundamentación Epistemológica.....	97
Fundamentación Legal.....	97
Metodología Modelo Operativo.....	104
Administración.....	105
Previsión de la Evaluación.....	108
Materiales de referencia	
Bibliografía.....	126
Anexos.....	131

## ÍNDICE DE CUADROS

	Pag
Cuadro 1 Operacionalización de Variables independiente.....	53
Cuadro 2 Operacionalización de Variable Dependiente.....	54
Cuadro 3 Como fue su impresión al saber que su hijo/a tenia Síndrome de Down.....	57
Cuadro 4 Cual fue la impresión del padre al saber que su hijo/a tenia Síndrome de Down.....	59
Cuadro 5 Como fue la aceptación de su hijo/a para su hermano con Síndrome de Down.....	61
Cuadro 6 Como es la aceptación del resto de la familia para su hijo/a con Síndrome de Down.....	63
Cuadro 7 Usted cree que es responsabilidad de toda la familia el cuidado y crianza de su hijo/a con Síndrome de Down .....	65
Cuadro 8 Su familia colabora con el cuidado de su hijo/a con Síndrome de Down .....	67i
Cuadro 9 Quienes colaboran con el cuidado de su hijo /a con Síndrome de Down.....	69i
Cuadro 10 Quienes le han apoyado en esta problemática, después del nacimiento de su hijo/ con Síndrome de Down.....	71
Cuadro 11 De qué forma fueron apoyados al tener un hijo/a con Síndrome de Down .....	73
Cuadro 12 De qué manera se comunica su hijo/a con Síndrome de Down.	75
Cuadro 13 Cree usted que para el tratamiento de un niño o niña con Síndrome de Down se necesita de una economía .....	77
Cuadro 14 Usted piensa que su hijo/a debería asistir a una escuela.....	79
Cuadro 15 Usted piensa que para la sociedad las personas con Síndrome de Down no tienen las mismas oportunidades que el resto.....	81
Cuadro 16 Como padre o madre que temores le ha ocasionado el tener un niño o niña con Síndrome de Down.....	83

Cuadro 17 Usted cree que todas las mujeres antes de tener un bebe deberían pasar por un chequeo médico.....	85
---	----

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

	Pag
Gráfico 1 Árbol de Problema.....	14
Gráfico 2 Categorías Fundamentales.....	27
Gráfico 3 Rueda de atributos de la variable Independiente.....	28
Gráfico 4 Rueda de atributos de la variable Dependiente.....	29
Gráfico 5 Como fue su impresión al saber que su hijo/a tenia Síndrome de Down.....	57
Gráfico 6 Cual fue la impresión del padre al saber que su hijo/a tenia Síndrome de Down.....	59
Gráfico 7 Como fue la aceptación de su hijo/a para su hermano con Síndrome de Down.....	61
Gráfico 8 Como es la aceptación del resto de la familia para su hijo/a con Síndrome de Down .....	63
Gráfico 9 Usted cree que es responsabilidad de toda la familia el cuidado y crianza de su hijo/a con Síndrome de Down.....	65
Gráfico 10 Su familia colabora con el cuidado de su hijo/a con Síndrome de Down.....	67
Gráfico 11_Quienes colaboran con el cuidado de su hijo /a con Síndrome de Down.....	69
Gráfico 12 Quienes le han apoyado en esta problemática, después del nacimiento de su hijo/ con Síndrome de Down.....	71
Gráfico 13 De qué forma fueron apoyados al tener un hijo/a con Síndrome de Down.....	73
Gráfico 14 De qué manera se comunica su hijo/a con Síndrome de Down.....	75
Gráfico 15 Cree usted que para el tratamiento de un niño o niña con Síndrome de Down se necesita de una economía.....	77
Gráfico 16 Usted piensa que su hijo/a debería asistir a una escuela.....	79
Gráfico 17 Usted piensa que para la sociedad las personas con Síndrome de	

Down no tienen las mismas oportunidades que el resto	81
Gráfico 18 Como padre o madre que temores le ha ocasionado el tener un niño o niña con Síndrome de Down.....	83
Gráfico 19 Usted cree que todas las mujeres antes de tener un bebe deberían pasar por un chequeo médico.....	85



## **RESUMEN EJECUTIVO**

Esta investigación tiene como objetivo conocer que ocurre en las relaciones familiares con el nacimiento de un niño o niña con síndrome de Down, es cierto que el análisis y estudio que requirió esta problemática fueron intensos y profundos pues este tipo de temas no solo vinculan a familiares con hijos con discapacidad sino a toda la comunidad pues al analizar a que se debe el síndrome de Down como consta en este trabajo de fin de carrera, se logró identificar que todos estamos propensos a tener un hijo con síndrome de Down .

De esto se desprende que el universo para el estudio se lo ubique en el Instituto Especial Ambato, en donde se obtiene lo que se requiere indagar a través de encuestas, entrevistas a fin de obtener información en el lugar de los hechos.

El trabajo fue investigado exhaustivamente para lograr obtener lo que se requiere saber de cómo incide en las relaciones familiares el nacimiento de un niño o niña con síndrome de Down, ya que al hablar de familias que rechazan a sus hijos o hijas por su discapacidad es un tema muy delicado.

La propuesta al implementarse en el Instituto Especial Ambato tiene como objetivo el desarrollo de Talleres o cinco fases que servirán durante el proceso de asesoría familiar

## **Introducción**

La Presente Investigación “El nacimiento de los niños, niñas con síndrome de Down, y su incidencia en las relaciones familiares, del Instituto Especial Ambato, en la parroquia la matriz sector Verdeloma avenida el Rey y Junín esquina, tiene como objetivo de estudio, identificar, analizar y proponer alternativas de solución.

El Capítulo I, hace referencia, al Problema, tema Planteamiento del Problema, Contextualización, Análisis Crítico, Prognosis, Formulación del Problema, Interrogantes de la Investigación, Delimitación del Objeto de Investigación, Justificación, Objetivos, General, Específicos.

En el Capítulo II, contiene los Antecedentes Investigativos, Fundamentación, Filosófica, Legal, Categorías Fundamentales, Hipótesis, Señalamiento de Variables.

El Capítulo III, describe la Metodología, Modalidad básica de Investigación, Nivel o Tipo de Investigación, Población y Muestra, Operacionalización de Variables, Plan de recolección de Información, Plan de Procesamiento de la Información.

En el Capítulo IV, se ha desarrollado el Análisis e Interpretación de Resultados, Análisis de los Resultados, Interpretación de datos, Verificación de Hipótesis.

En cuanto al Capítulo V, se describen las Conclusiones y Recomendaciones.

Para proponer una solución al problema trabajado se tiene el Capítulo VI, con la descripción de la Propuesta, Datos Informativos, Antecedentes de la Propuesta, Justificación, Objetivos, General, Específicos, Análisis de Factibilidad Fundamentación, Metodología Modelo Operativo, Administración, Previsión de la evaluación, Glosario, fuentes de consulta y Anexos.

## **CAPITULO I**

### **EL PROBLEMA**

#### **Planteamiento del problema**

##### *Contextualización*

##### **Macro**

El síndrome de Down es una condición de retraso mental, es la más común y fácil de conocer. Mucho antes se la llamaba mongolismo y se produce a causa de una anomalía dada en los cromosomas, por alguna causa que es todavía incomprensible para la ciencia.

Según el doctor Delholm C. J. el ed. University of Victoria el libro Los nacimientos Down en la (página 67, año 1991) dice “Que el nacimiento de un niño con síndrome de Down para algunas parejas puede ser motivo de aborto, el síndrome de Down pertenece a las anomalías cromosómicas que pueden permitir un aborto legal, en el caso de su detección prenatal ([http://www.medicinayprevencion.com/síndromes/síndrome down.htm](http://www.medicinayprevencion.com/síndromes/síndrome%20down.htm)).

Es decir se debe tener claro que si no están dispuestos como pareja que el involucrarse en el cuidado de un niño especial en este caso con síndrome de Down debe ser con responsabilidad y que no se debe recurrir a la solución del aborto pues en la actualidad existen fuentes de información que ayudan a que las familias sepan vivir con este ser y lo lleguen a aceptar y querer.

La doctora Michel Vicent terapeuta del centro de ayuda para niños Down(página 3) manifiesta: “Normalmente en el momento de la concepción, un bebé hereda la información genética de sus padres mediante 46 cromosomas, 23 provenientes de la madre en la mayoría de los casos 23 del padre; la mayoría de los casos el Síndrome los niños(a) recibe un cromosoma adicional sumando un total de 47 cromosomas en lugar de 46 este material genético adicional u ocasiona las características físicas y los retrasos al desarrollo asociados con el síndrome de Down”.(www.balderproducciones.galeón.com).

Es decir que esta información indica lo importante que es tener conocimientos de cómo se ocasiona el síndrome de Down en los embarazos que no anticiparon un diagnóstico médico y que de esa manera la pareja tenga claro el porqué de la discapacidad de su hijo o hija.

En la web, el periódico Canadá en español publicó una noticia sobre las investigaciones que se están realizando para conseguir un diagnóstico acerca de cómo poder detectar la discapacidad de su hijo de una manera más fiable y con menos riesgos, y así poder anticipar a la familia, de igual forma se registró un artículo en el que se afirmaba que el 85% de las mujeres a las que se les diagnosticó en el embarazo un feto con el síndrome de Down, las mismas que luego de la noticia decidieron que lo mejor sería el aborto”.

([http://www.paginadigital.com.ar/articulos/educ\\_todas.asp](http://www.paginadigital.com.ar/articulos/educ_todas.asp))

Con esta investigación que se está realizando en Canadá se lograra identificar a temprana edad el crecimiento y desarrollo de un embarazo de igual forma se evidencia la manera en la que tratan de condicionar a la pareja en este caso la discapacidad de su hijo o hija logrando así que ellos sean quienes se involucren en la decisión que tomen acerca de su llegada.

El doctor Lejeune Jerome dice que “Familias de Estados Unidos afirman que es difícil aceptar que tu hijo o hija va a nacer con una discapacidad en este caso con síndrome de Down deduciendo que al enterarse es como si te pasara un tren por encima y que el involucramiento es mucho más difícil”.

([www, todostenemosdown.com](http://www.todostenemosdown.com))

Es importante capacitar a los padres con alternativas para la aceptación de niños con síndrome de Down; de esta manera se puede evitar que los padres se reprochen no haberse enterado antes sobre cómo podría darse un embarazo con síndrome de Down, con el tiempo se podrá lograr el paso primordial como familia que es proporcionar amor a su hijo (a).

Según el doctor Breat Morgan, afirma que mediante estudios y encuestas realizadas a los padres de familia, ellos sienten que la sociedad los trata de (retrasados o mongoles), con una actitud de desprecio y marginación y no hay forma de que esto no los afecte, ya que ellos son quienes tienen que ayudar al niño con síndrome de Down y probarle a la sociedad que pueden superar su discapacidad.”

Es difícil entender que en estos tiempos todavía exista discriminación para las personas con síndrome de Down produciendo a muchos padres vergüenza y no puedan integrar a su hijo o hija a la sociedad y ellos sean quienes lo excluyan y no se haga una buena concientización y vinculación a su familia.

## **Meso**

En Latinoamérica, en 1981 se diseñó el primer Programa de Salud específico para personas con síndrome de Down, pero el más ampliamente aceptado y difundido en la comunidad científica. En estos programas de salud se contemplan las actuaciones preventivas mínimas para un adecuado diagnóstico precoz y seguimiento de las enfermedades o complicaciones que se pueden presentar, mejorando significativamente el pronóstico de estas personas. Por otra parte los programas, cada vez más extendidos, de estimulación precoz, y el cambio progresivo de mentalidad que la sociedad está experimentando con respecto a la discapacidad intelectual son los principales motivos de la gran transformación que se está viviendo en torno a las personas con síndrome de Down. Hace apenas unas décadas estas personas eran apartadas de la sociedad en instituciones, o

escondidas por sus progenitores, basándose en un falso complejo de culpa. A pesar del enorme esfuerzo que aún queda pendiente hoy podemos comprobar cómo un entorno basado en la aceptación, en la adaptación de los métodos de aprendizaje y en la virtud de la diversidad está dotando a las personas con síndrome de Down de la autonomía suficiente como para trabajar, vivir en pareja o desarrollar habilidades artísticas impensables hace muy poco tiempo

La profesora del Instituto de niños con síndrome de Down en Argentina, la terapeuta Ángela Prieto dice en su libro que lo titula Down que persona divinas, en la (página 90, año 2000)”, manifiesta que en muchos de los casos el niño causa a su familia y especialmente a sus padres vergüenza y esto creara sentimientos de rechazo en el niño afectándolo y el mismo se volverá huraño y cohibido.

La ayuda de profesionales hacia la familia esta guiado hacia un tratamiento para aceptar y ser parte de la crianza y cuidado de su hijo con Down; es importante ser constante en su evolución porque se fortalece el carácter y forma de ser de su hijo o hija, si desde tiernas edades se da en el hogar amor y se lo hace sentir, esto fortalecerá de mejor manera los sentimientos de estas personas especiales.

La doctora Alinee Ramírez, representante del centro de estudios para la familia en México sostiene: que “ algunos individuos con síndrome de Down pueden tener también una complicación que representa una desalineación en las primeras dos vértebras del cuello, esto trae como consecuencia que los individuos con este problema sean más propensos a contraer heridas al practicar deportes u otras actividades de movimientos intenso que requiere de más cuidado y dedicación por parte de sus padres que deben dejar sus actividades de lado ”([www.investigaciondownhttp://es.wikipedia.org/wiki/S%C3%ADndrome.de.Down](http://es.wikipedia.org/wiki/S%C3%ADndrome_de_Down)).

La dedicación que sus padres presten a sus hijos o hijas con Down, ayudaría a mantener un control de sus actividades diarias previenen a los padres a que tomen

mayor atención y dedicación en la crianza de sus hijos y lo más recomendable sería que acudan a instituciones de educación especial.

En el libro: Características clínicas de niños con síndrome de Down según Alberto Castiñeiras ( en la página 89, año 1982) define “ que estudios realizados en Chile, sobre el síndrome de Down revela que tiene como características ojos retrasados hacia arriba, orejas pequeñas (que pueden tener un doblez en la parte de arriba), boca pequeña, labios delgados y lengua grande, nariz chica y hundida, algunos tienen mucha piel en el cuello y éste son corto, manos y dedos chicos y solo tienen un pliegue de piel en la palma de la mano, exista una separación entre el primer y segundo dedo del pie, sus músculos son flojos y adoptan una posición en sus piernas de rana, su llanto es débil, cuando el niño llora su rostro se la arruga mucho, generalmente es bajo de estatura, el grado de retraso mental varía de leve a moderado”.

En el libro: Habilidades comunicativas de los niños con síndrome de Down según Daniel Gonzales (página 46, año 1997) se lee que “muchos padres ignoran cómo tratar a sus hijos, pues generalmente no se esperan éste problema, y no se preocupan por buscar fuentes de información existente.

Además, la falta de experiencia también contribuye al temor de enfrentarse al resto de la familia quienes generalmente se alejan y actúan con repulsión”.

Esto hace necesaria la existencia de fuentes de información confiables que ayuden a la familia a tratar de establecer relaciones con el niño o niña con síndrome de Down y las mismas les sean favorables.

En Argentina la psicóloga Anabela Antich (en el 2010) se encuentra: “que en la actualidad existen diversos programas médicos con controles pediátricos que tienen como objetivo detectar futuras patologías que puedan presentarse para que de esa manera los parejas sepan de que cuidados dar a sus hijos con Down, debemos afirmar que cuanto mayor sea su salud física y corporal, mayores serán

las posibilidades de desarrollarse intelectualmente” ([www.programasdeuniversidadesdeniñosdown.com](http://www.programasdeuniversidadesdeniñosdown.com)).

Es decir el niño aprenderá más cuanto descansa, mejor alimentado esté que tenga sus vacunas y el control por su pediatra sea frecuente y necesario para que su salud y estabilidad no se quebrante ya que son niños o niñas de mucho cuidado y saber que su crianza debe ser la correcta y como padres debe ser tomada con mucha seriedad.

En el libro: **Desarrollo de los padres de niños con síndrome de Down según Lalueza Sazatornil** terapeuta del instituto de niños con necesidades especiales en Uruguay (página 56, año 1992): “después del estudio sobre el desarrollo del niño con síndrome Down ha llegado a la conclusión de que los padres deben ser orientados a participar en diversos programas de desarrollo infantil”.

Es decir que los programas promueven instrucción especial para que aprendan la mejor forma de enseñar a su hijo el lenguaje, medios de aprendizaje, formas de ayudarse a sí mismos, cómo comportarse socialmente y diversos ejercicios para su desarrollo motriz pero este tipo de programas no son de mucha acogida por la sociedad más influye su despreocupación y el no permitir que la sociedad se entere.

Por lo tanto mientras más pronto el niño sea guiado por sus padres en su desarrollo mayor probabilidad tendrá de poder desarrollarse al máximo y ser aceptado dentro de la sociedad”.

En el libro de desarrollo con las familias especialistas en terapia para familias con hijos especiales en Argentina (página 46. año 1991) sostiene: “las cosas cambian con el pasar del tiempo puesto que a menudo los cambios se deben tanto a los cambios del bebé como a los de los padres cuando deje atrás la crisis inicial, empezará a adaptarse a la nueva situación.



Manifiesta que muchos padres se sienten vinculados con él bebe a partir del primer contacto visual pero que hacer con ellos que hasta el año de vida no lo aceptan, es esencial entender y sobre todo conocer que pasa dentro de su relación como matrimonio o unión a partir del nacimiento de su hijo.

En el libro de Realidad y trauma el doctor Jesús Flores director de la fundación Síndrome de Down de Cantabria (página 89, año 2009) dice que” El período comprendido de dos o tres meses puede ser bastante eufórico para los padres ya han superado el trauma, tiene esperanzas y son optimistas, sin embargo, entre seis y doce meses muchos padres empiezan a ver la realidad de la discapacidad al hacer comparaciones con bebés normales”.

Por lo expuesto se corrige que puede ser difícil, pero los problemas posteriores, causan una sensación de desconcierto e inquietud por saber que sucederá a futuro con el cuidado y crianza de un niño o niña con síndrome de Down.

La doctora Montserrat Trueta dice que “lo ideal sería comprender que el niño tiene limitaciones y puntos fuertes, y hay que proporcionarle el mismo tipo de atenciones que a cualquier otro niño, quizá así desarrolle el 70 o 80% de su potencial, y hay que tratarlo como si fuera normal, y con la mayor normalidad posible”(www.desarrollopotencial.com la doctora).

De esta manera los padres pueden informarse que el cuidado que ellos les den a sus hijos o hijas con síndrome de Down será indispensable en su desarrollo y crianza.

En la revista Down el doctor Juan Perera director de la federación española de niños con síndrome de Down (página 4, año 2004)“ se habla en muchas entrevista hechas por profesionales en Psicología y Trabajo Social sobre la Influencia negativa en el matrimonio que es la presencia de un niño con el síndrome de Down”.

Entonces es necesario saber lo que sienten los padres de niños con síndrome de Down y que tan negativo es esta problemática en sus relaciones familiares, pero dónde está las alternativas de unión familiar que al acudir a un profesional el mismo debe plantearlas para lograr de esa manera llegar a lo positivo de ese hijo o hija con síndrome de Down dentro de su familia.

La terapeuta Rebeca Gonzales de la fundación de niños especiales en Chile “Todos están de acuerdo en que durante la primera infancia, al menos no hay evidencia que demuestre la existencia de más dificultades en el matrimonio que en grupos similares de familias que no tienen un niño con Síndrome de Down”. ([www.atenciontemprana.com](http://www.atenciontemprana.com)).

Esto refiere que si dado el caso de las familias de esta investigación tienen un índice más bajo de rupturas matrimoniales, cuando se les pregunta qué efecto a causado el tener un niño discapacitado, contestan que les ha acercado más.

El periódico de Venezuela el Caracas afirma el psicólogo Rubén Altamirano “Se pueden encontrar casos individuales, como cuando el niño tiene discapacidades mentales importantes y ha tenido algún trastorno de conducta en los cuales han surgido dificultades matrimoniales”.

Es decir que a medida que la sociedad cambie de actitud y prestemos más atención comunitaria a las personas con síndrome de Down los padres encontrarán más apoyo y menos tensión en su trato con el niño o el joven, siempre y cuando los padres enfoquen el problema con amplia visión y animen al niño a ser lo más independiente posible.

El libro **Nacimiento de seres especiales** en (página 45, año 2009) la doctora Nancy Revelo se sostiene: “Los estudios sobre matrimonios, junto con observaciones hechas por padres y profesionales, demuestran que muchos matrimonios se ven fortalecidos con el nacimiento de un niño con el síndrome de Down”.

Es decir que la crisis producida por su nacimiento incrementa la necesidad mutua cuando la pareja responde a esa necesidad y se da mutuamente el necesario apoyo emocional y práctico, acostumbra a mejorar su relación.

El libro Fase de Adaptación de Ricardo Ford (página 49, año 1995) se afirma: “Es una oportunidad para que ambos puedan demostrar como nunca sus cualidades e inquietudes mutuas, sería estupendo que todas las parejas consigan esto, pero por desgracia para algunos el nacimiento de un bebé puede ser una catástrofe”.

Manifiesta que no obstante al analizar los casos de matrimonios se pone de manifiesto que normalmente han tenido dificultades antes de nacer el bebé en consecuencia los padres solo ponen como pretexto el nacimiento del hijo o hija con Down diciendo que es por esto que empezaron a tener dificultades en su relación como pareja, el bebé les acercará aún más, pero si la relación es pobre, entonces les puede causar un gran conflicto.

El psicólogo Alberto Espín “en un artículo en revistas niños con síndrome de Down pagina 4, sección A, se refiere que es en los matrimonios infelices es donde surgen conflictos entre los padres acerca del tratamiento del hijo y también que estas suelen ser las parejas que encuentran más difícil aceptar la condición del bebé”.

Refiere que a menudo la gente echa la culpa de las tensiones familiares o rupturas matrimoniales al hecho de que un niño en la familia tenga el Síndrome de Down, la gente supone con demasiada facilidad que es responsable de todo lo malo que pueda ocurrir, la situación requiere tolerancia, delicadeza y paciencia.

Norma y Mercedes en Colombia encuentra que “el hecho de no saber dónde acudir deberíamos a aprender a informarnos, a acudir con médicos para poder entender que les pasa a nuestros hijos, el encontrarse disfrutando feliz por la llegada de un nuevo miembro a la familia y al enterarse de la realidad al principio si es difícil. ([www.madresanonimas.com](http://www.madresanonimas.com)).

Posiblemente las madres no se preocupan durante su embarazo de ir a consultas médicas, es así que después del nacimiento de un hijo o hija Down es muy difícil de entender y recién en ese momento se cuestionen y se arrepienten.

## **Micro**

El Síndrome de Down no es una enfermedad, sino una alteración del estado fisiológico de una o varias partes del organismo, por ejemplo, conocer que el uso excesivo de colorantes en los alimentos, el plomo en la gasolina y los embarazos a edades avanzadas o tempranas, aumentan el riesgo de concebir niños Down.

La incidencia del síndrome de Down en el Ecuador es preocupante: uno de cada 500 nacidos vivos padece este trastorno genético. Pese a ello, el país no cuenta con programas de atención integral para las personas afectadas. ([http://www.tvecuador.com/index.php?option=com\\_reportajes&id=727&view=showcanal](http://www.tvecuador.com/index.php?option=com_reportajes&id=727&view=showcanal)).

A ello se suma la falta de información sobre el tema, lo que ha determinado que los miles de afectados con el síndrome continúen marginados. Cabe preguntar ¿cuántos ecuatorianos saben realmente en qué consiste el Síndrome de Down? ¿Cómo tratarlo? ¿Son individuos que pueden desarrollar destrezas?

En el hospital Provincial docente Ambato el área de estadística de los años 2009 a 2010 afirma que de cada 1001 a 2 nacimientos se tratan de niños con Síndrome de Down. (Archivo Hospital Regional Ambato).

La doctora María Elena Miranda terapeuta manifiesta: “la ceremonia de un nacimiento se piensa siempre en un bebé sano y es lo que todos esperan, por eso la conmoción cuando llega un niño Down es lo más trágico para las parejas (página de internet [www.nacimientosdown.com](http://www.nacimientosdown.com)).

Mencionando que la familia llega a encontrar culpables y no existe afecto para su hijo o hija con síndrome de Down, les desvinculan y se avergüenzan no buscan medidas de apoyo ni ayuda profesional.

Posiblemente las madres no se preocupan durante su embarazo de ir a consultas médicas, es así que después del nacimiento de un hijo o hija Down es muy difícil de entender y recién en ese momento se cuestionen y se arrepienten.

Sería útil que se dé un estudio necesario para que desde el embarazo se detecte esta anomalía de esa manera los padres tomen la decisión de continuar con el embarazo.

En el libro de Especialidad en Educación Especial (página 49, año 20089), María Mercedes del Cerro autora de libros sobre la familia y su reacción al tener un familiar con síndrome de Down manifiesta que los sentimientos y reacciones de las familias que tienen hijos que sufren del síndrome de Down pueden llegar a sentir frustración y angustia y lo que recomienda es aprender a vivir con la discapacidad.

La primera meta que deben alcanzar es hacerse a la idea de que el niño padece del síndrome de Down, y que éste no desaparecerá a esto se le llama aceptación funcional.

Para algunos padres en esta etapa se presentan muchos problemas, ya que no aceptan que su hijo padezca esta enfermedad; pero en cambio, hay otros padres que si aceptan este hecho.

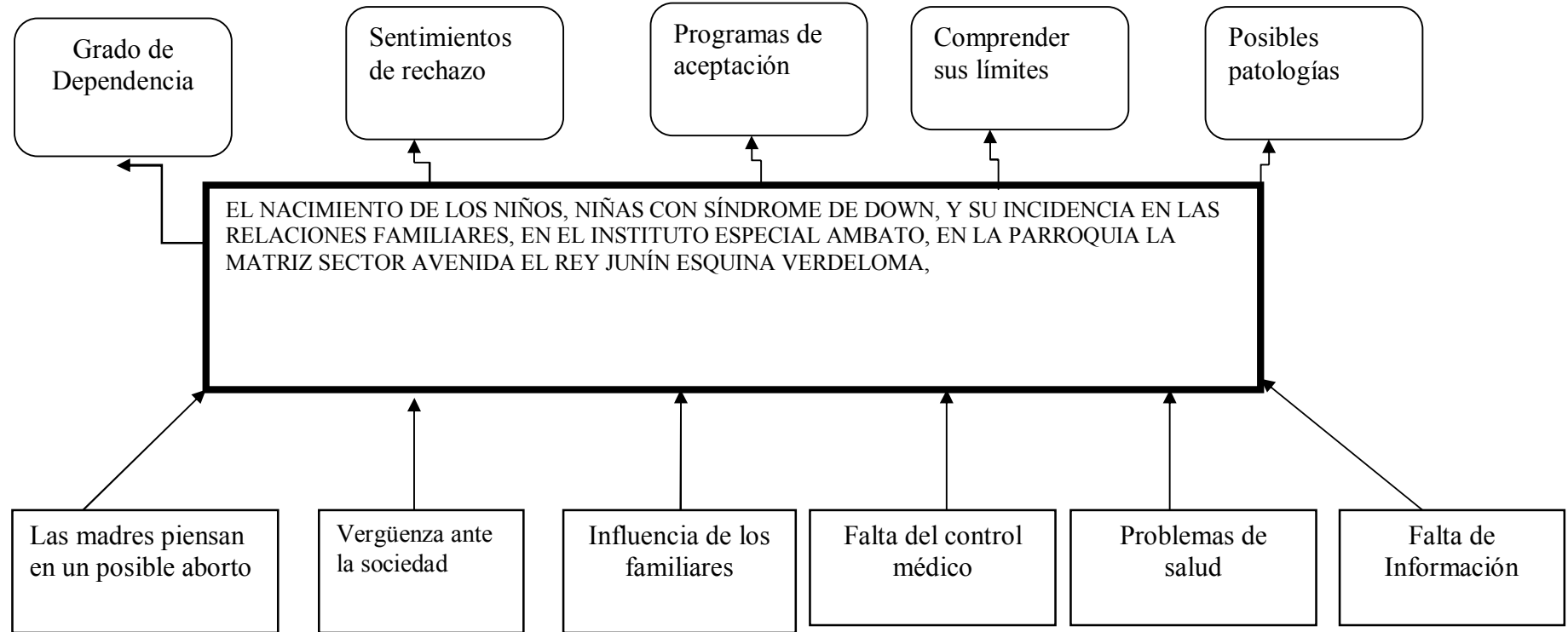
La autora Quiteña María Victoria Troncoso Profesora Especializada en terapia familiar dice que “para la familia lo que más influye es sus sentimientos y reacciones de los padre, la mayoría de las veces los padres de estos niños son mal aconsejados por familiares y les tratan de hacer creer que deben de tomar este "problema" como de tipo fatalista. (.www.autoresdelibrosDown.com).

La mayoría de los padres rechazan estas ideas y trata de buscar ayuda profesional ya que a pesar de haber aceptado "al niño", todavía no aceptan a "la enfermedad" que para muchas de las parejas les acarrea conflictos incluso con el rechazo de su hijo o su hija Down.

Mediante datos estadísticos se dirá que las primeras reacciones y sentimientos de las mujeres embarazadas, cuando dicen que están esperando un bebé, quieren decir que están esperando a un bebé sano, sin discapacidades, a quien le brindarán mucho de su cariño y amor, la mayoría de los padres, sobre todo si es su primer hijo, siempre planean las actividades que desempeñarán con el niño cuando este nazca, grande es su sorpresa al obtener a un niño con este síntoma, los padres, a menudo, se vuelven irracionales y confusos. Encuestas aplicadas para estudios de embarazos Down.

Este estado de conmoción puede llegar a durar varios años hasta que los padres reaccionan y ven la realidad de su hijo y la de su familia tenida por impacto siempre piensa lo peor de esa situación y crean culpables entre familiares.

### Árbol De Problemas



**Grafico N° 1**  
**Fuente:** Investigadora  
**Elaboración:** Investigadora

## **Análisis Crítico**

Se podría decir que de cada mujer que descubre que está embarazada la familia se involucra en este estado y lo que más les causa es emoción y satisfacción ya que su mayor anhelo es tener un hijo sano para presentárselo a sus familiares.

La admiración que causa a las madres el tener un hijo o hija con síndrome de Down las hace pensar en un posible aborto ocasionando a muchos de los padres vergüenza ante la sociedad, en esta situación la influencia que los familiares puedan tener para hacerlos comprender de lo afortunados que son es indispensable.

La falta de control médico durante su embarazo implica que no estén al tanto de los problemas de salud que puedan tener más adelante sus hijos o hijas, las posibles patologías con las cuales ha venido al mundo son difícil de entenderlas por los padres, creando sentimientos de rechazo pues el temor que sienten al pensar que la sociedad los menosprecie y los desvincule por tener un hijo especial los preocupa, de la misma forma la falta de información adecuada influye en no conocer el grado de dependencia que requieren por parte de los padres los niños/as con discapacidad creando sentimientos de rechazo.

Es por esto que muchas parejas acuden a programas de aceptación para padres en iguales condiciones que ellos, donde se comprenda sus limitaciones para darles una mejor educación y brindarles ayuda adecuada a sus hijos/as.

Los padres del Instituto Especial Ambato manifiestan que la falta de información adecuada, o que su baja economía no va a permitir educar a un niño especial, o lo peor la sociedad no lo va a aceptar, al enterarse de todas las patologías que padecen estos niños se consumen en un estado de depresión, y peor al enterarse que su hijo va a ocupar o necesitar la mayor parte de su tiempo y que



su vida no va a volver a ser la misma esto produce como efecto rechazo a este niño y problemas o conflictos entre pareja y familias.

### **Prognosis**

La llegada de un niño o niña con síndrome de Down causaría temor y vergüenza a sus padres y familiares no será fácil admitir tener un hijo especial, y en el caso que no cuenten con información adecuada esto podría ocasionar que al enterarse que tiene síndrome de Down no deseen tener más hijos por el temor de que sea otro hijo especial.

Esto ocasiona frustración, temor en la familia de cómo van a poderlo criar y educar, o pueden llegar a tener una actitud sobre protectora hacia ellos aislándolos del resto de la sociedad pues uno de los principales temas es la vergüenza que sienten al imaginarse que piensan las personas y se burlen, esto ocasiona que la familia no logre aceptar a este niño/a creando sentimientos de rechazo y renieguen de su actual situación. .

Los padres y familiares los limitan y crean traumas en estos niños/ales hacen sentir diferentes que no son normales, creando conflictos, discusiones entre pareja por buscar culpables ante el “defecto de su hijo” incluso la separación y el abandono del esposo a la familia.

### **Formulación del Problema**

¿Cómo influye el nacimiento de los niños/niñas con síndrome de Down en las relaciones familiares, en el Instituto Especial Ambato, en la parroquia la matriz sector de Verdeloma en la avenida el Rey Junín esquina?

### **Interrogantes de la Investigación**

1. ¿Cómo los padres aceptan el nacimiento de un hijo con síndrome de Down?

2. ¿Cómo la sociedad los desvincula a las personas con síndrome de Down?
3. ¿Cómo se podría lograr que el nacimiento de un niño Down no afecte las relaciones familiares?

### **Delimitación del Objeto de Investigación**

**CAMPO:** Social

**ÁREA:** Familia.

**ASPECTO:** Niños/as con síndrome de Dow.

### **Delimitación Espacial**

Esta investigación se realizó en el Instituto de Educación Especial Ambato:

**Provincia:** Tungurahua

**Cantón:** Ambato

**Parroquia:** La Matriz

**Sector:** Av. El Rey y Junín Esquina “Verde Loma”

### **Delimitación Temporal**

Esta investigación se realizó en el período comprendido de junio a noviembre del 2010.

### **Unidades de Observación**

Padres de familia del Instituto de Educación Especial Ambato

Maestros/as del Instituto de Educación Especial Ambato

Autoridades del Instituto de Educación Especial Ambato

## **Justificación**

Esta investigación involucra a las familias con hijos o hijas con síndrome de Down, específicamente del Instituto de Educación Especial Ambato, en donde se realizó las encuesta y entrevistas ya que es importante que esta información la tengan claro para lograr dar a conocer al resto de la sociedad y compartir las experiencias y sentimientos con otras personas que se encuentran viviendo y experimentando esta situación.

Cuando se da este caso toda la familia debe comprender y aceptar a este niño y se logre, involucrar con su cuidado, y educación se darán cuenta que tener a un niño con Síndrome de Down es algo que requiere de información diaria, la investigación quiere fomentar dentro de la sociedad la comprensión hacia estas familias, ya que muchas personas se ponen a hablar acerca de este tema, lo critican y juzgan diciendo que estos niños no son normales, que son extraños sin ponerse a pensar en los sentimientos y experiencias que la familia tiene, al conocer que dentro de su relación familiar habrá un niño con Síndrome de Down, las emociones que logran tener al convivir por un largo tiempo con estos niños son fuertes tal vez a diario en los medios de comunicación concretamente en sus noticieros informan a las personas, en especial a las mujeres que durante su embarazo se debe tener controles médicos y cuidados especiales.

De la misma forma se informan estadísticas actuales en los se puede dar este tipo de embarazos de niños especiales manifestando que las mujeres menores a 18 y mayores de 35 años son propensas a tener un embarazo Down.

El objetivo de la investigación es llegar al resto de las personas, determinar lo que significa convivir con un niño Down, indagar hoy que hacer, aprender que son niños con capacidades que se le conceden a alguna familia para unirla, no para separarla y mucho menos se creen conflictos dentro de ella.

## **Objetivos**

### **General**

Determinar cómo influye el nacimiento de los niños/niñas con síndrome de Down en las relaciones familiares, en el Instituto Especial Ambato, de la parroquia la Matriz sector de Verdeloma en la avenida el rey Junín esquina, en el periodo de junio a noviembre del 2010.

### **Específicos**

1. Diagnosticar el impacto del el nacimiento de niños y niñas con síndrome de Down.
2. Establecer el nivel de las relaciones familiares con niños y niñas Down.
3. Proponer una alternativa efectiva que responda al problema investigado.

## **CAPITULO II**

### **MARCO TEÓRICO**

#### **Antecedentes Investigativos**

Una vez que se ha realizado un recorrido por las bibliotecas de centros de educación superior de Ambato, se informa que no se han encontrado investigaciones con el mismo problema del que se está desarrollando.

#### **Fundamentaciones**

##### **Filosófica**

El paradigma de la investigación es crítico propositivo porque es como una alternativa para la investigación que se fundamenta en el cambio de esquemas sociales.

Es crítico porque cuestiona los esquemas sociales y propositivo cuando la investigación no se detiene en la observación de los fenómenos sino plantea alternativas de solución a la importancia de la familia en el desarrollo de la capacidad.

Uno de los compromisos es buscar la esencia de los mismos, la interrelación e interacción de la dinámica de las contradicciones que generan cambios profundos.

La investigación está comprometida con los seres humanos y su crecimiento familiar de acuerdo al estudio está enfocada hacia el paradigma crítico propositivo y la parte social, es que al hablar de la parte crítica se profundiza la parte prepositiva del ser, logrando plantear alternativas de solución desde una visión

objetiva, ya que este paradigma lo que hace es ayudar a una interacción entre las personas y su relación con la sociedad.

## **Legal**

El presente trabajo de Investigación se sustenta en la Constitución de la República del Ecuador

En el capítulo Dos de derechos en la sección sexta que trata de las personas con discapacidad:

**Art. 47.-** El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.

❖ Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a:

1. La atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud para sus necesidades específicas, que incluirá la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida.
2. La rehabilitación integral y la asistencia permanente, que incluirán las correspondientes ayudas técnicas.
3. Rebajas en los servicios públicos y en servicios privados de transporte y espectáculos.
4. Exenciones en el régimen tributarlo.
5. El trabajo en condiciones de igualdad de oportunidades, que fomente sus capacidades y potencialidades, a través de políticas que permitan su incorporación en entidades públicas y privadas.

6. Una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana. Las personas con discapacidad que no puedan ser atendidas por sus familiares durante el día, o que no tengan donde residir de forma permanente, dispondrán de centros de acogida para su albergue.

7. Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo.

8. La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos.

9. La atención psicológica gratuita para las personas con discapacidad y sus familias, en particular en caso de discapacidad intelectual.

10. El acceso de manera adecuada a todos los bienes y servicios. Se eliminarán las barreras arquitectónicas.

11. El acceso a mecanismos, medios y formas alternativas de comunicación, entre ellos el lenguaje de señas para personas sordas, el o realismo y el sistema braille.

**Art. 48.-** El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren:

1. La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica.
2. La obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, y la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación.
3. El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso.
4. La participación política, que asegurará su representación, de acuerdo con la ley.
5. El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia.
6. El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa.
7. La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad .La ley sancionará el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad.

**Art. 49.-** Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención.



El presente trabajo de investigación se sustenta en el Código Orgánico de la Niñez y Adolescencia:

Artículo 43. Derecho a Información en Materia de Salud. Todos los niños y adolescentes tienen derecho a ser informados y educados sobre los principios básicos de prevención en materia de salud, nutrición, ventajas de la lactancia materna, estimulación temprana en el desarrollo, salud sexual y reproductiva, higiene, saneamiento sanitario ambiental y accidentes. Asimismo, tiene el derecho de ser informado de forma veraz y oportuna sobre su estado de salud, de acuerdo a su desarrollo.

Artículo 55. Derecho a Participar en el Proceso de Educación. Todos los niños y adolescentes tienen el derecho a ser informados y a participar activamente en su proceso educativo. El mismo derecho tienen los padres, representantes o responsables en relación al proceso educativo de los niños y adolescentes que se encuentren bajo su patria potestad, representación o responsabilidad.

El Estado debe promover el ejercicio de este derecho, entre otras formas, brindando información y formación apropiada sobre la materia a los niños y adolescentes, así como a sus padres, representantes o responsables.

El presente trabajo de investigación se sustenta en Ley sobre discapacidades.

Art 1.- El objetivo de la presente Ley establece un sistema de prevención de las discapacidades, de atención e integración de las personas con discapacidades, que les permita equiparar las oportunidades para desempeñar en la comunidad un rol equivalente que ejercen las demás personas.

Art 2. PERSONAS AMPARADAS- Esta ley ampara a todas las discapacidades sensoriales, físicas y mentales sea por causa genética, congénita o adquirida, quienes gozarán de sus beneficios.

Art 3. ALCANCE.- La presente Ley abarca todo lo relativo a prevención, atención a la integración social de las personas con discapacidad.

Art 4. PREVENCIÓN- La prevención de discapacidades está relacionada con todas las medidas preventivas destinadas a:

- a) Reducir la aparición de deficiencias (prevención primaria);
- b) Limitar o anular la incapacidad productiva por la deficiencia (prevención secundaria); y,
- c) Prevenir la transición a discapacidad o minusvalidez (prevención terciaria).

Art. 5. ATENCIÓN.- La atención comprende todas las medidas de salud, educación y bienestar social, orientadas a reducir los efectos de las afecciones que producen discapacidad, para facilitar a las personas con discapacidades su integración social a través de:

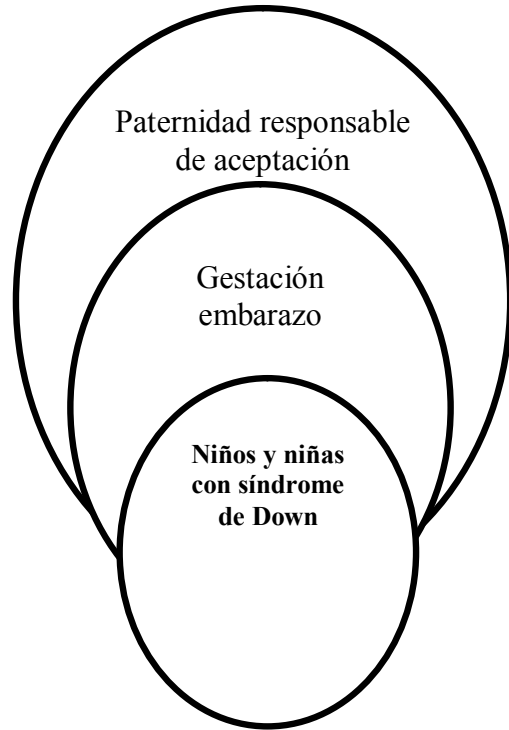
- a) Detección oportuna;
- b) Atención precoz y eficaz:
- e) Rehabilitación médico-psicopedagógica, institucional y/o comunitaria:
- d) Educación regular y especial a través de sus diferentes modalidades: y,
- e) Formación, capacitación y perfeccionamiento de personal especializado para la prevención y atención de las discapacidades.

Art. 6. Integración social.- Se orienta a la equiparación de oportunidades para satisfacer las necesidades sociales de las personas con discapacidad. a través de medidas como las siguientes:

- a) Sensibilización a la familia y la comunidad sobre los derechos de las personas con discapacidades,
- b) Eliminación de barreras físicas, psicológicas, sociales y comunicacionales,

- e) Formación de readaptación, capacitación restitución o reubicación ocupacional en relación al mercado laboral formal o informal:
- d) Establecimiento de estímulos a las empresas que contraten a personas con discapacidad,
- e) Concesión de créditos preferenciales, líneas de crédito, subsidios y becas para programas de salud, trabajo, producción vivienda y educación a las personas con discapacidad;
- f) Creación de mecanismos que faciliten la accesibilidad de las personas con discapacidades elementos ortésicos, protésicos y otros, que suplan o replacen sus deficiencias:
- g) Establecimiento de facilidades y tarifas preferenciales en la transportación;
- h) Exenciones tributarias:
- i) Educación en establecimientos regulares con los apoyos necesarios previstos gratuitamente, o creación de programas de educación especial para aquellos que no puedan asistir a establecimientos regulares de educación, en razón del grado de su discapacidad;
- j) Creación de un sistema especial de seguridad social para las personas con discapacidad a cargo del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social y del Estado;
- k) Fomento de las actividades culturales, deportivas, recreacionales, de las personas con discapacidades,
- l) Organización y fortalecimiento de los gremios de personas con discapacidad y de las asociaciones de padres que las representen

## CATEGORÍAS FUNDAMENTALES

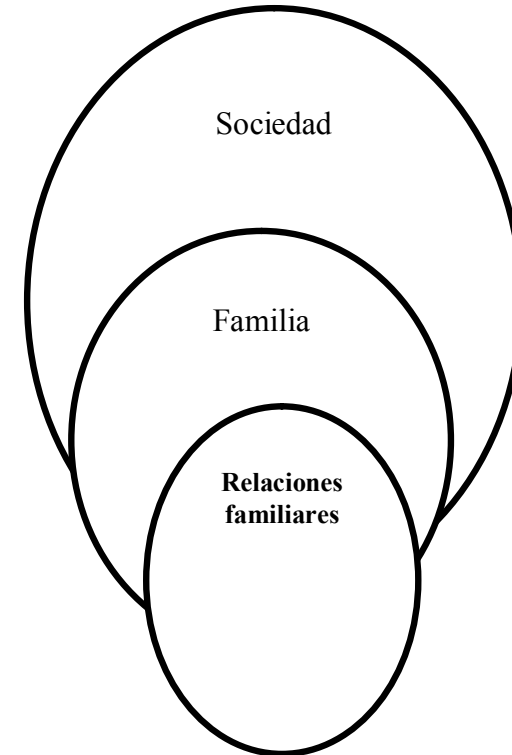
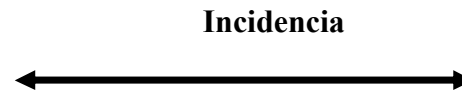


VARIABLE INDEPENDIENTE

**Grafico:** N°2 Categorías fundamentales

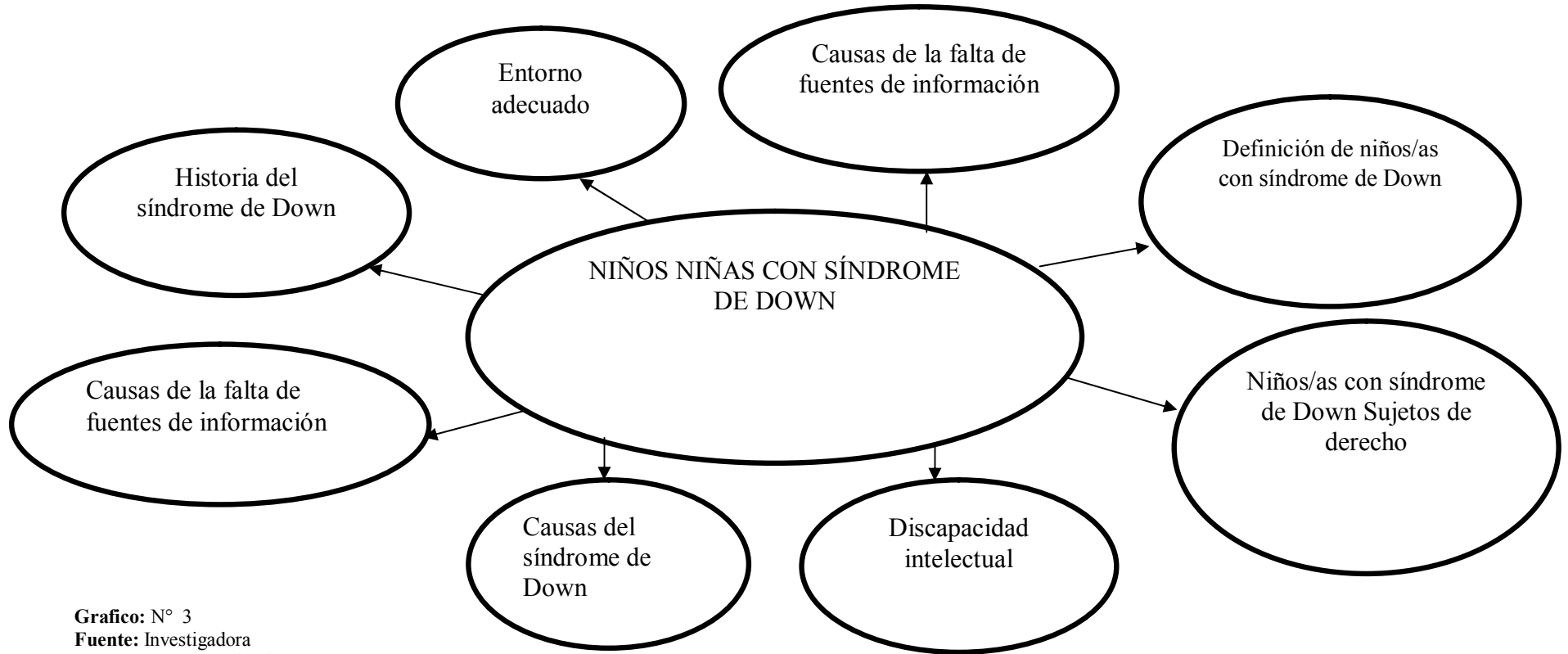
**Fuente:** Investigadora

**Elaboración:** Investigadora



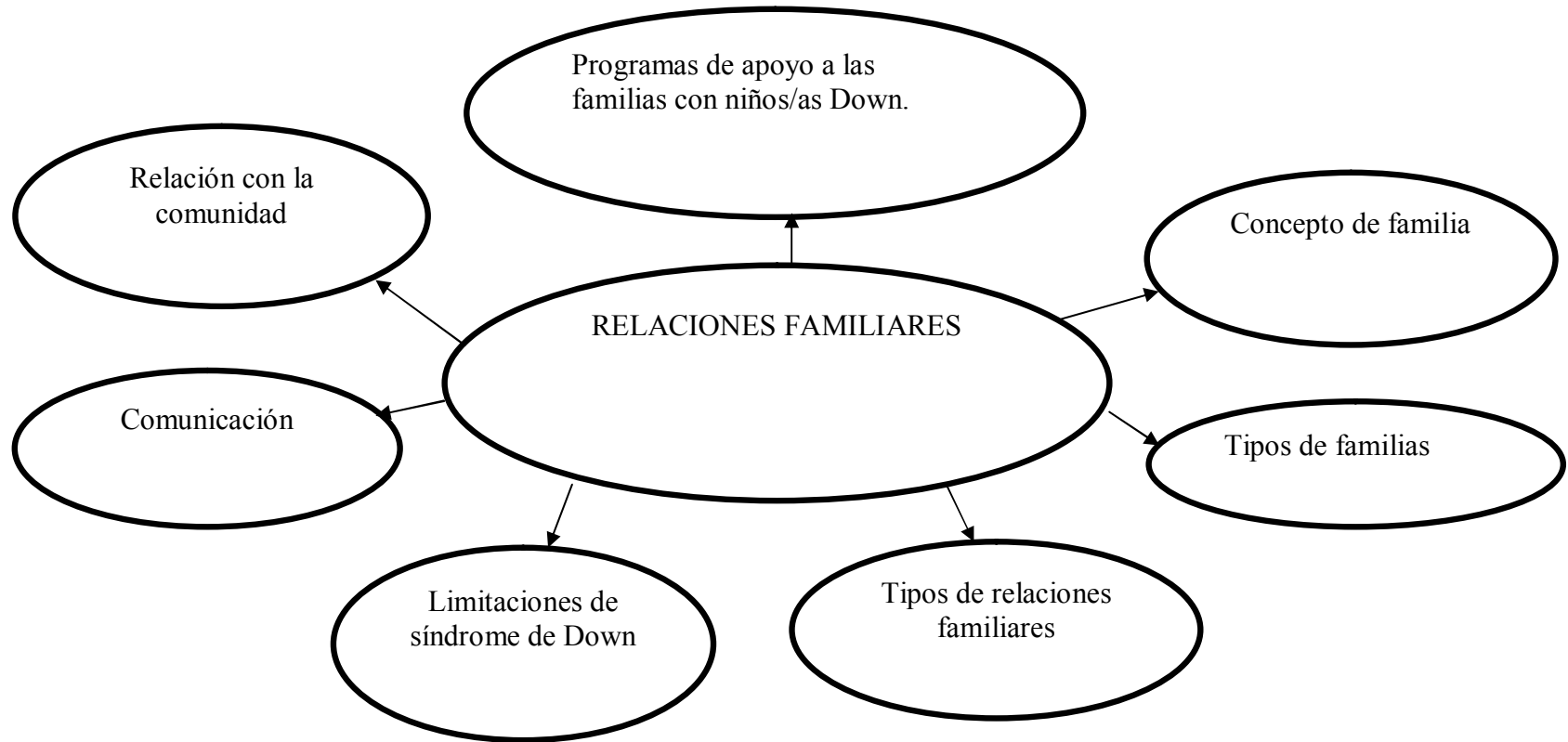
VARIABLE DEPENDIENTE

### Rueda de atributos de la Variable Independiente



**Grafico:** N° 3  
**Fuente:** Investigadora  
**Elaboración:** Investigadora

### Rueda de atributos de la Variable Dependiente



**Grafico:** N° 4

**Fuente:** Investigador

**Elaboración:** Investigador

## **PATERNIDAD RESPONSABLE**

Al hablar sobre lo que involucra el tema de paternidad responsable es tener claro la responsabilidad que tienen con el cuidado, y educación de su hijo o hija en especial si ellos tienen discapacidad puesto que en muchos institutos o centros de Educación Especial los profesionales explican que el factor esencial para el gran avance y desarrollo de los niños/as es el apoyo y responsabilidad de los padres y de la familia.

Puesto que los padres no se involucran y no toman en serio la paternidad responsable dejándolo de lado y poniendo otros asuntos como principales es así que desde eso ya que es la institución se enseña de igual forma en la terapia pero parte importante para este avance esta depende de los padres en el hogar en la preocupación que ellos pongan para el avance de sus hijos o hijas.

## **GESTACIÓN EMBARAZO**

Es importante que la pareja haga planificación familiar para que de esta manera se pueda llevar un embarazo responsable, y sepan que si su hijo o hija va a nacer con síndrome de DOWN es algo que como padres van a poder sobrellevarla si los dos son responsables y se involucren.

Hablar de la gestación durante el embarazo es importante que la pareja se comprometa en mantener cada mes un adecuado control médico se tome vitaminas ya sea en centros de salud. Hospitales o clínicas dependiendo de la situación económica pero no sería justo que desde un principio tomen como argumento que no tenía dinero para hacerse atender y que ellos no sabían que su hijo o hija iba a nacer con discapacidad y en muchos casos el abandono de los padres sea mayor, culpando a la madre por su actual situación.

## **NIÑAS Y NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN**

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

Es evidente que esta definición no da respuesta a algo que quizá es lo que más se desea saber, por qué ha ocurrido ese incremento cromosómico, y si es posible suprimirlo.

De toda la documentación que Down 21 posee sobre el síndrome de Down, ninguna explica la razón última de la aparición de esa alteración cromosómica, de cuya existencia tenemos constancia desde 1.500 años A.C. (Rogers y Coleman, 1994).

Ciertamente, no es posible suprimirla en la actualidad. Lo que sí podemos afirmar de manera taxativa es que no hay ninguna razón para culpabilizar al padre o a la madre por algo que hubieran hecho antes o durante el embarazo, como después explicaremos. El bebé con síndrome de Down es un bebé como otro cualquiera, fruto del amor de los padres, que puede mostrar ciertos problemas que somos capaces de afrontar cada vez mejor. Porque la investigación sobre el síndrome de Down en el campo de la educación y de la salud es tan intensa que vamos alcanzando mejorías sustanciales de una generación a otra

### **Definición de niños/as con síndrome de Down**

Es un conjunto sintomático con cierto significado y que por sus características posee cierta identidad; es decir, un grupo significativo de síntomas y signos que concurren en tiempo y forma, caracterizando un estado determinado, causado por la trisomía del cromosoma 21, que se acompaña de un grado variable de retraso



mental. Es la causa conocida más frecuente de discapacidad psíquica congénita y debe su nombre a John Langdon Haydon Down que fue el primero en describir esta condición en 1866, aunque nunca supo las causas que la producían. No es sino hasta julio de 1958 cuando un joven investigador, Jérôme Lejeune, descubre que el síndrome es una alteración en el par de cromosomas 21.

El organismo humano posee 46 cromosomas: 44 autosomas y 2 cromosomas sexuales. Cualquier niño posee la mitad de los cromosomas de su padre y la mitad de su madre. En el caso de las personas que nacen con el Síndrome de Down, la composición genética varía. Esta condición es la primera de todas las deficiencias genéticas que se asocia con la discapacidad mental: “se concreta en un cromosoma extra en el par 21 (o parte esencial de él) como responsable de las alteraciones, de tipo morfológico, bioquímico y funcional que se producen en diversos órganos especialmente en el cerebro, durante distintas etapas de la vida”.

Este excedente se conoce como Trisomía 21, mejor conocido como Síndrome de Down e implica que la información que contiene este trío de cromosomas es excesiva porque la capacidad de almacenamiento es por pares. Por ende el organismo de las personas con Síndrome de Down poseen 47 cromosomas.

### **Niños/as con síndrome de Down Sujetos de derecho**

Los niños/as con síndrome de Down, son sujetos de los Derechos Humanos Específicos reconocidos en la Constitución de la República del Ecuador, La Convención sobre Discapacidades y la Ley sobre Discapacidades.

Por lo tanto los niños/as con síndrome de Down pueden hacer la mayoría de las cosas que hace cualquier niño/a, como caminar, hablar, vestirse e ir solo al baño, y gozar de la vida, a la lactancia materna, educación, recreación. Salud, trabajo, alimentación, inclusión social, atención prioritaria.

## **Discapacidad intelectual**

El grado de discapacidad intelectual varía considerablemente. En la mayoría de las personas afectadas, las discapacidades intelectuales son de leves a moderadas y, con la intervención adecuada, pocos padecerán discapacidades intelectuales graves. No hay manera de predecir el desarrollo mental de un niño con síndrome de Down en función de sus características físicas.

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

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

## **Causas del síndrome de Down?**

El síndrome de Down es causado por la presencia de material genético extra del cromosoma 21. Los cromosomas son las estructuras celulares que contienen los genes.

Normalmente, cada persona tiene 23 pares de cromosomas, ó 46 en total, y hereda un cromosoma por par del óvulo de la madre y uno del espermatozoide del padre. En situaciones normales, la unión de un óvulo y un espermatozoide da como resultado un óvulo fertilizado con 46 cromosomas.

A veces algo sale mal antes de la fertilización. Un óvulo o un espermatozoide en desarrollo pueden dividirse de manera incorrecta y producir un óvulo o

espermatozoide con un cromosoma 21 de más. Cuando este espermatozoide se une con un óvulo, el embrión resultante tiene 47 cromosomas en lugar de 46.

### **Causas de la falta de fuentes de información**

Una vez diagnosticado el Síndrome de Down intrauterino, no existe ya otro modo de prevenir la enfermedad que suprimir la vida del feto.- Con independencia de que las actuales leyes españolas lo permiten, es la propia concepción personal sobre el valor de la vida humana – aunque está limitada en sus manifestaciones – la que debe primar en la toma de decisiones.-"

¿Cuántos padres de niños con Síndrome de Down habrán soñado con darle hacia atrás a una suerte de mágico reloj biológico para plantearse racionalmente muy al comienzo de la concepción tener un hijo o simplemente no tenerlo?.-

El niño con Síndrome de Down, tiene como todos los niños una gran tarea humana que realizar; desarrollar su personalidad psicológica y alcanzar la madurez de todas las cualidades específicamente humanas.- Es absolutamente necesario comprender que todo niño con el Síndrome de Down o sin él, constituye un ser individual.

### **Historia del síndrome de Down**

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

El síndrome de Down es uno de los defectos de nacimiento genéticos más comunes y afecta a aproximadamente uno de cada 800 bebés (alrededor de 3,400 bebés) cada año en los Estados Unidos.

### **Medidas de apoyo a familiares.**

En la página de internet la directora de la unión padres de niños con Down Loza Solórzano Consuelo sostiene que se debe crear medidas necesarias de concientización mediante charlas de motivación para que la familia se involucre en este ser que está desarrollándose y que devén estar preparados para la situación que conlleva el nacimiento de su hijo con Down a medida que la sociedad cambie de actitud y prestemos más atención comunitaria a las personas con discapacidades, los padres encontraran más apoyo y menos tensión en su trato con el niño o el joven, siempre y cuando los padres enfoquen el problema con amplia visión y animen al niño a ser lo más independiente posible.

La mayoría de los colegios no cuenta con proyectos de integración formal Ana María Bustos, subdirectora de la Fundación Complementa, explica que “integrar no es solamente incluir físicamente a un niño diferente dentro de la sala, la dirección de un colegio debe preparar al profesorado y, a la vez, saber qué le va a pedir a la familia, ésta tiene muchas responsabilidades”.

Existen establecimientos educacionales que cuentan con programas de integración para niños con algún tipo de discapacidad intelectual, pero son efectivos cuándo se habla de una integración adecuad.

### **Entorno adecuado**

Lo indispensable es dejar claro que lo que se quiere enunciar es que los profesionales que tratan a familias con hijos con síndrome de Down lo que optan

para atender es que dentro de su hogar ellos para el niño o niña con Down creen un hogar estable que se identifique con cada uno de los miembros de la familia jueguen y dediquen tiempo para darle cariño y aprender sus cualidades, y lograr crear.

Es importante identificar que para el desarrollo de un niño o niña con síndrome de Down es necesaria que se le brinde un hogar acogedor, en donde cada uno de los miembros brinde cariño y se respete la discapacidad de su hijo o hija pero siempre y cuando no se exagere con el cuidado se debe tener un cuidado especial pero que no repercuta en sus otros hijos si es que los tienen.

### **RELACIONES FAMILIARES**

La vida familiar promueve su propia consolidación mientras se proyecta hacia la sociedad; en el ejercicio de éste tipo de acciones, las relaciones filiales tienen preferencia frente a las relaciones sociales porque constituyen el entramado vital de la convivencia humana. Los encuentros frecuentes entre los miembros de la familia construyen y afianzan los lazos afectivos más duraderos en la vida de la persona. La convivencia diaria marca el origen y la calidad de las relaciones familiares; la falta de contacto y comunicación deteriora el sentido de pertenencia y la prioridad de la familia ante de otras instituciones sociales. (Forment. E 2002)

Parra J (2002) señala que el punto más bajo de la relación entre padres e hijos suele darse al iniciarse la adolescencia, cuando empieza a ocurrir los cambios físicos de la pubertad. Entonces disminuye la relación afectuosa entre ellos y surgen conflictos. El desarrollo del pensamiento formal lleva al adolescente a mostrarse más crítico con las normas y regulaciones familiares, utiliza argumentos más sólidos donde difícilmente se le pueda convencer de lo contrario. Sin embargo los conflictos más frecuentes tienden a centrarse en la forma de vestir, la hora de llegar a casa, las tareas escolares, las tareas de hogar, entre otros.

R. ALVIRA, (1998) Las relaciones familiares traen consigo una serie de incomprensiones y reconciliaciones constantes; las personas pueden aprender a

resolver conflictos en el ámbito doméstico, aceptando a las personas tal como son, con mayor diligencia y comprensión que cualquier otro grupo social. La familia es el entorno por excelencia para encontrar alternativas a situaciones difíciles de los diversos ambientes de la persona. En la familia el ser humano: “se personaliza y se socializa, porque es el lugar propio y primario del devenir del individuo y de la sociedad”. Persona y sociedad coinciden en el seno familiar, allí se crean las primeras comunidades domésticas y se establecen las relaciones que determinarán el comportamiento de las sociedades a través de la historia.

## **FAMILIA**

En el libro Actualidad y noticias; Concepto de familia según Cecilia de Aranibar (pp. 33-58, 2003) manifiesta, “La familia es un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan.”

El concepto de familia es muy amplio ya que todas buscan el bienestar de sus miembros esto es muy importante ya que una familia debe unir lazos de afectividad para de esta manera mejorar su comunicación.

En el libro Relaciones humanas en el grupo familiar, La familia según Belén Amores Cano (pp. 153-186, 2006) define a la familia, como:

El grupo que nos cría, nos forma como personas estableciendo nuestros valores morales y el que nos orientará a lo largo de nuestro desarrollo como seres humanos, en especial durante los primeros pasos. Existe una definición de familia un poco más técnica; se entiende por ella como un grupo social básico creado por vínculos de parentesco o matrimonio, el mismo se hace presente en absolutamente todas las sociedades. La familia debe, moralmente, proporcionar a sus miembros aspectos como seguridad, protección, socialización y compañía.

Por otro lado en el libro La familia de Sebastián Méndez Errico (pp. 41-48, 2004) define a la familia como "grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo. Constituye la unidad básica de la sociedad. La familia es un grupo social que varía según la sociedad en la cual se encuentra pero va a ser un reproductor fundamental de los valores de una sociedad determinada.

## **SOCIEDAD**

En el libro La sociedad según Rafael Santa cruz (pp. 6-15 y 36-38, 2006) dice: "La sociedad es un sistema o conjunto de relaciones que se establecen entre los individuos y grupos con la finalidad de constituir cierto tipo de colectividad, estructurada en campos definidos de actuación en los que se regulan los procesos de pertenencia, adaptación, participación, comportamiento, autoridad, burocracia, conflicto y otros".

La sociedad es un sistema de agrupación de los seres humanos en el cual comparten sus ideas y costumbres, esto es muy importante ya que si una sociedad intercambia ideas puede llegar a construir un futuro de prosperidad para toda su comunidad.

En el libro Conceptos básicos de sociedad según Hilda Vallejo (pp. 19-26 y 68-72, 2000) define a la sociedad como "la agrupación de personas (al menos dos) que se unen en vistas a objetivos comunes. Así reconocemos sociedades formadas por familias, que a su vez se agrupan en unidades mayores, conformando pueblos o naciones. No todo grupo de personas implica la existencia de sociedad".

En el libro Conocimientos de la sociedad según Orozco (pp. 1-23, 2003) manifiesta que: "la Sociedad es el conjunto de individuos que comparten una

cultura, y que se relacionan interactuando entre sí, cooperativamente, para formar un grupo o una comunidad".

### **Concepto de familia**

En diversas ocasiones, se ha mencionado que la familia, es el núcleo de la sociedad. Definición, que para muchos, es la más exacta e idónea para clarificar, no sólo lo que es la familia, sino su importancia dentro de la comunidad.

Esto se debe, ya que la familia, forma a quienes actuarán en el futuro, dentro de la sociedad. Cada padre y madre, forman a los hombres y mujeres del futuro. Aquellos que tomarán, en algún momento, las riendas del país. Por lo mismo, es de suma importancia, el hecho que las familias están bien constituidas.

Para que sus hijos, se puedan formar en un ambiente acogedor y amoroso. Con ello, aprenderá, no sólo a comportarse en sociedad, sino que repetirá la misma experiencia con su señora e hijos. De la misma manera con las mujeres.

### **Tipos de familia**

**Familia nuclear:** Este tipo se refiere al grupo de parientes conformados por los progenitores y los hijos.

**Familia extensa:** También llamada familia compleja, se refiere a abuelos, tíos abuelos, bisabuelos, etc., además puede abarcar parientes consanguíneos y no consanguíneos.

**Familia compuesta:** Se le denomina familia compuesta cuando el padre o madre y los hijos, principalmente si son adoptados o tienen vínculo consanguíneo con



alguno de los dos padres, esto quiere decir que comparten sangre por tener algún pariente común.

### **Tipos de relaciones familiares**

Según BECK GERNSHEIM, E 2003 existen varias formas de organización familiar y de parentesco, entre ellas se han distinguido algunos tipos de familias más relevantes:

#### **a) La familia nuclear o elemental**

Es la unidad familiar básica que se compone de esposo (padre), esposa (madre) e hijos. Estos últimos pueden ser la descendencia biológica de la pareja o miembros adoptados por la familia.

- **Familia nuclear simple:** integrada por una pareja sin hijo
- **Familia nuclear biparental:** integrada por el padre y la madre, con uno o más hijos.
- **Familia nuclear mono-parental:** integrada por uno de los padres y uno o más hijos.
- **Familia extensa:** Integrada por una pareja o uno de sus miembros, con o sin hijos, y por otros miembros, parientes o no parientes.
- **Familia extensa biparental:** Integrada por el padre y la madre, con uno o más hijos, y por otros parientes.

#### **b) La familia extensa o consanguínea**

Se compone de más de una unidad nuclear, se extiende más allá de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas, incluyendo a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y

demás; por ejemplo, la familia de triple generación incluye a los padres, a sus hijos casados o solteros, a los hijos políticos y a los nietos.

- **Familia extensa mono-parental:** Integrada por uno de los miembros de la pareja, con uno o más hijos, y por otros parientes.
- **Familia extensa amplia (o familia compuesta):** integrada por una pareja o uno de los miembros de esta, con uno o más hijos, y por otros miembros parientes y no parientes.

#### **c) La familia mono- parental**

Es aquella familia que se constituye por uno de los padres y sus hijos. Esta puede tener diversos orígenes. Ya sea porque los padres se han divorciado y los hijos quedan viviendo con uno de los padres, por lo general la madre; por un embarazo precoz donde se configura otro tipo de familia dentro de la mencionada, la familia de madre soltera; por último da origen a una familia mono- parental el fallecimiento de uno de los cónyuges.

#### **d) La familia de madre soltera**

Familia en la que la madre desde un inicio asume sola la crianza de sus hijos/as. Generalmente, es la mujer quien la mayoría de las veces asume este rol, pues el hombre se distancia y no reconoce su paternidad por diversos motivos. En este tipo de familia se debe tener presente que hay distinciones pues no es lo mismo ser madre soltera adolescente, joven o adulta.

#### **e) La familia de padres separado**

Familia en la que los padres se encuentran separados. Se niegan a vivir juntos; no son pareja pero deben seguir cumpliendo su rol de padres ante los hijos por muy distantes que estos se encuentren. Por el bien de los hijos/as se niegan a la relación de pareja pero no a la paternidad y maternidad." En el mismo lineamiento VASCO, N. 2004, considera los tipos de familia mencionados pero los detalla de esta manera:

Dada la diversidad existente, no podemos afirmar que todas las familias son iguales, por lo tanto, dado ciertos criterios de clasificación como el tipo de hogar, la composición de la familia, las relaciones de parentesco, entre otros; según **Vasco, N. 2004**, considera los tipos de familia mencionados pero los detalla de esta manera:

**f) Familia Reconstituida (o también llamada ensambladas)**

Es decir, uno de los padres vuelve a formar pareja, luego de una separación o divorcio, donde existía a lo menos un hijo de una relación anterior.

**g) Familias provenientes de un divorcio**

Este tipo de familia se genera cuando uno de los cónyuges tiene hijos previos o ambos tienen hijos previos.

**h) La Familia reconstituida más antigua**

La de toda la vida, es la que proviene la figura del padrastro o madrastra.

**Clasificación de las familias de acuerdo al rol**

BECK- GERNSEIM, E 2003 manifiesta que es posible clasificar a las familias de acuerdo con el rol que cada elemento desarrollo dentro de ella, y las características que son visibles en el transcurso de dichas relaciones, como es posible observan en esta clasificación:

**a) Familia Rígida**

Dificultad en asumir los cambios de los hijos/as. Los padres brindan un trato a los niños como adultos. No admiten el crecimiento de sus hijos. Los Hijos son sometidos por la rigidez de sus padres siendo permanentemente autoritarios.

**b) Familia Sobre protectora**

Preocupación por sobreproteger a los hijos/as. Los padres no permiten el desarrollo y autonomía de los hijos/as. Los hijos/as no saben ganarse la vida, ni

defenderse, tienen excusas para todo, se convierten en "infantiloides". Los padres retardan la madurez de sus hijos/as y al mismo tiempo, hacen que estos dependen extremadamente de sus decisiones.

### **c) La familia Permisiva**

En este tipo de familia, los padres son Incapaces de disciplinar a los hijos/as, y con la excusa de no ser autoritarios y de querer razonarlo todo, les permiten a los hijos hacer todo lo que quieran. En este tipo de hogares, los padres no funcionan como padres ni los hijos como hijos y con frecuencia observamos que los hijos mandan más que los padres. En caso extremo los padres no controlan a sus hijos por temor a que éstos se enojen."

### **Limitaciones del síndrome de Down**

Para el Licenciado del colegio san Ildefonso en México Mauro Muños dentro de la labor docente cuando nos encontramos frente a un caso de integración, en este caso con un niño con Síndrome de Down, pasan por la mente miles de interrogantes, ¿Cómo actúo? ¿Qué dirán los compañeros? ¿Lo aceptarán los padres? ¿De qué manera trabajar? ¿Cómo tratarlos?

Sin embargo, para el doctor Hernán Bastidas en verdad que es difícil la aceptación de un niño con don a la educación normal, pero esto los ayudara para que su nivel de autoestima sea positivo ya que se sentirá incluido y parte de ese núcleo y su capacidad de aprendizaje crecerá en estos lugares de educación, que el estar encerrado en su hogar".

Para el licenciado de la Fundación John Lagdon de Perú el"teme de que un niño con síndrome de Down estén en una escuela para niños normales es muy complejo ya que la aceptación por parte de sus compañeros es muy difícil, está comprobado por medio de estudios estadísticos que se burlan u los rechazan es

mejor que estos niños estén en escuelas especiales en donde se trabajara con las técnicas y herramientas necesarias que los ayudaran en su proceso de aprendizaje y desarrollo”.

En general no estamos formados ni preparados para recibir niños diferentes físicamente y en consecuencia sentimientos de duda, miedos, inseguridad y responsabilidad nos invaden en estos casos, pero por qué no tomar el compromiso, como un desafío a nuestra labor específica, replanteándonos y enriqueciéndonos en nuestra tarea, buscando y encontrando nuevas estrategias metodológicas y de acción.

Los niños con síndrome de Down son personas que requieren el mismo cuidado que cualquier otro pequeño.- Habrá que tener en cuenta precauciones especiales para evitar que sufra infecciones ya que estos niños son muy propensos a enfermedades de tipo respiratorio, por lo tanto necesitan supervisión médica continuamente, durante su 1º año de vida tiene problemas de alimentación, su lengua prominente impide al bebé succionar adecuadamente.

Luego, cuando ya recibe alimentos sólidos, quizás tenga miedo de tragar si su lengua no consigue encausar convenientemente los alimentos.- La repetición de experiencias desagradables pueden causar pánico al introducir algo sólido o grumoso en su boca.

Al niño con Síndrome de Down debe ayudársele a adaptarlo gradualmente a los alimentos para que se habitúen.- Si a un niño le da miedo comer sólidos no debe obligársele, es mucho más eficaz llamar su atención y enseñarle como masticamos para que imite.-

### **La comunicación**

En la página de internet para la maestra del centro de niños con Down en Chile Rosa Boada el lenguaje es el problema que más angustia a las familias por su

complejidad y por lo tanto requiere mayor atención, el habla no es un fenómeno unitario, en él intervienen la respiración, la fonación, la articulación, el ritmo, la audición por lo tanto se debe empezar con una reeducación adecuada lo más temprana posible, la comprensión verbal parece ser mayor que la posibilidad de expresión debido a la lentitud de las respuestas y a las dificultades de evocación, las alteraciones de la configuración neuronal, la hipotonía generalizada y las relaciones familiares distorsionadas durante la infancia son las principales causas de los problemas de las personas con Síndrome de Down, cuyo único remedio es una educación adecuada, impartida desde el nacimiento.

En la página de internet para la Doctora María del Rosario del Castillo Pérez la familia ve como problema en el lenguaje la articulación, la mayoría de las dificultades en esta área vienen asociadas a problemas físicos ( macroglosia o lengua demasiado grande en relación a la cavidad bucal, hipotonía o bajo tono muscular generalizada de los órganos buco-fonadores: labios, lengua, mandíbulas., vegetaciones hipertróficas lo que conlleva una voz gangosa, velo del paladar corto dando lugar a una voz demasiado nasalizada...) lo que provoca dislalias o pronunciación deficiente de los diferentes fonemas, los más afectados suelen ser (b/, /c-k-q/, /d/, /rr/, /g/, /j), debido en muchos casos a los problemas que encuentran estos niños a la hora de colocar los órganos fonadores en el punto de articulación correcto, en otros muchos casos la deficiente articulación viene causada por problemas en la discriminación y memoria auditiva( bien asociados a problemas de audición o cognitivos de manipulación de la información interna), muy común en estos niños.

En el primer caso (discriminación auditiva), la principal dificultad radica en diferenciar un sonido y dar nombre o imagen a ese sonido, en el caso de la articulación, el problema se centra en distinguir sílabas o palabras con puntos de articulación muy próximos) y colocar los órganos buco fonadores de tal forma que reproduzcan ese mismo sonido. En el caso de las palabras, la tendencia más común es repetir la terminación de la misma, o modificar la situación de las

sílabas dentro de la palabra (Ej. elefante- elefante), o bien el problema puede centrarse en diferenciar un mensaje o sonido concreto cuando existen otros ruidos alrededor.

Para los padres de niños o niñas con síndrome de Down es complicado el tema del lenguaje en sus hijos, puesto que la gran mayoría de los niños no lo hace, pero es importante que sepan que el niño que está asistiendo a un instituto especial ellos va a ayudar en el lenguaje, pero los padres deben asistir para saber cómo poder ayudarlos.

### **Relación con la comunidad**

La familia, más allá de ser un grupo de personas que viven juntos, es un pequeño laboratorio donde los hijos aprenden y ensayan formas de comportamiento que más adelante llevarán a la práctica fuera del hogar. ¿Cómo es posible esto? Es dentro de la familia donde se promueven valores, creencias, donde se refuerzan conductas y se impulsan actitudes y hábitos en los niños y jóvenes.

Las formas de convivencia dentro del núcleo familiar cobran una gran importancia y pueden reflejarse en la manera en que nuestros hijos se relacionarán más tarde con otros, puesto que las conductas aquí aprendidas servirán de base para sus futuros procesos de socialización fuera del hogar.

Así como las escuelas brindan educación académica, las familias educan para la vida; en este caso, los educadores suelen ser los cuidadores: padres, abuelos, tíos, hermanos, tutores, vecinos, guarderías, etcétera.

## **Programas de apoyo a las familias con hijos/as con síndrome de Down**

En la página de internet para la doctora Gloria Canals el currículum tradicional se centra en los conocimientos útiles y en las habilidades básicas que son estrategias de aprendizaje muy generales, como resolver problemas, utilizar la memoria con eficacia y seleccionar los métodos de trabajo apropiados pero son a menudo descuidadas.

En la página de internet pero para el licenciado del instituto de discapacidades en Argentina los nuevos programas y estrategias educativas que facilitar la enseñanza a los niños con deficiencias, tienen ciertas diferencias en cuanto al procesamiento de sus estrategias cognitivas y al momento de enseñar este debe ser bien manejado para que el resultado llene las expectativas de los que están dentro de esta metodología.

Con esto se colige que la creación de programas y estrategias en cuanto a mejorar la educación de los niños especiales en este caso de niños o niñas con síndrome de Down, pero esto debe ser manejado de una manera eficaz ya que es importante que se tenga claro las necesidades y que es lo que requiere una educación especial.



## **Hipótesis**

El nacimiento de los niños, niñas con síndrome de Down, incide en las relaciones familiares.

## **Señalamiento de Variables**

### **Variable independiente:**

- Niños o niñas con síndrome de Down.

### **Variable dependiente:**

- Relaciones familiares

## **CAPITULO III**

### **METODOLOGÍA**

#### **Modalidad De Investigación**

##### **Enfoque**

La investigadora en el presente trabajo se enfocó en los nuevos paradigmas críticos propositivos y constructivistas, porque:

Al comprender la realidad de los padres de familia de los niños/as con síndrome de Down en el Instituto de Educación Especial Ambato se pretende proponer de programas de información para trabajar con los padres en cómo mejorar las relaciones familiares a fin de transformar comportamientos de no aceptación, abandono o separación definitiva de la pareja.

Es decir el Constructivismo trabaja con las experiencias previas con el fin de tenerlo como materia prima para construir nuevos pensamientos, actitudes que se tornen determinantes en la vida de los que se interviene.

La estrategia que se use debe ser significativa de forma que transforme a la persona y a su entorno, se podría decir que esos significados estimulan en su conocimiento, es decir el saber, y al tener claridades tendríamos que el saber hacer ya es un hecho factible, esto impactaría notablemente en el saber ser porque el conocimiento transforma su diario vivir sus actividades cotidianas se afectan por ende y lógicamente poseen otros sentidos.

La armonía en los que trabaja el constructivismo es un hábito, en un clima de confianza, donde el equipo fortalece a todos sus miembros, conteniéndoles, y volviendo los logros personales como logros también grupales.

### **La investigación cualitativa**

La metodología cualitativa, cómo indica su propia denominación, tiene como objetivo la descripción de las cualidades de un fenómeno, busca un concepto que pueda abarcar una parte de la realidad, no se trata de probar o de medir en qué grado una cierta cualidad se encuentra en un cierto acontecimiento dado, sino de descubrir tantas cualidades como sea posible, en investigaciones cualitativas se debe hablar de entendimiento en profundidad en lugar de exactitud: se trata de obtener un entendimiento lo más profundo posible.

## **Nivel o Tipo De Investigación**

### **Campo**

Se trabajó de forma directa con todos los actores quienes son los beneficiarios de la propuesta que posee la presente investigación esta se produce en el lugar de acción donde se estudiara su contexto para lograr una transformación positiva de la realidad actual.

El diseño de investigación es la etapa en la cual el investigador muestra qué aplicará para recoger la información, la cual debe estar estrechamente vinculada con los objetivos que haya planteado.

En el caso particular de las investigaciones de campo, el investigador extrae los datos de la realidad mediante técnicas de recolección de datos (cuestionarios, entrevistas, observación científica) a fin de alcanzar los objetivos planteados en su investigación.

Todo estudiante que tiene claridad de su problema planteado, le surge la siguiente interrogante: ¿Qué tipo de diseño de investigación de campo aplica a mi estudio?, el presente documento, expone las perspectivas de tres autores, referente a las investigaciones de campo, específicamente de tipo estudios de casos.

## **Bibliográfica**

Esta investigación se ha utilizado en el trabajo de investigación información secundaria que es obtenida a través del Internet, libros, textos, módulos, monografías, de bibliotecas, periódicos, utilizados en cada uno de los pasos:

La investigación de campo corresponde a un tipo de diseño de investigación, para la cual Carlos Sabino (S/f) en su texto "El proceso de Investigación" señala que se basa en informaciones obtenidas directamente de la realidad, permitiéndole al investigador cerciorarse de las condiciones reales en que se han conseguido los datos.

## **Nivel**

### **Descriptiva**

Se trabaja analizando todos los procesos en los que el sentir comunitario resuelve el conflicto llevando a soluciones que permitan pacificar la ira de los afectados, y por ende llegar a un conocimiento especializado exponiendo los hechos encontrados y las ideas que conlleven hacia una solución que respete los derechos de los niños, niñas y adolescentes.

### **Correlacional**

Con la presente investigación se deja abierto nuevos campos de trabajo pues la información que arrojará contribuirá a tomar un sin fin de alternativas que

conlleven a obtener nuevas visiones de trabajo comunitario que lleve a fortalecer a la misma.

## **Población y Muestra**

### **Población**

El trabajo de investigación se va a realizar con:

PADRES DE FAMILIA	41
MAESTROS	2
AUTORIDADES	2

### **Muestra**

No se aplicó la fórmula respectiva para el cálculo de la muestra; razón por la cual se trabajó con una población, representada en 45 personas.

## OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

**Variable Independiente:** Niños/as con síndrome de Down.

**Cuadro 1** Operacionalización de la Variable Independiente: Niños y niñas con síndrome de Down

Conceptualización	Categorías	Indicadores	Ítems básicos	Técnicas e instrumentos
Características comunes presentadas por un grupo particular de personas con capacidades especiales. Se sabe que la causa del Síndrome de Down es la presencia de 47 cromosomas en las células, en lugar de los 46 repartidos en 23 pares que tiene una persona normal, no se identifica los factores que intervienen para que se produzca la anomalía, la edad de la madre aparece como un importante factor de riesgo.	Alteraciones genéticas  patologías  Edad de la madre  Contexto socioeconómico y cultural.	Deformación Retraso mental Malas formaciones  Problemas respiratorios Problemas cardíacos Propensos a subir de peso Pobreza extrema Desempleo Involucramiento	¿Sabe qué son alteraciones Genéticas?  ¿Usted está al tanto qué enfermedades patológicas padecen los niños/as con Down?  ¿Usted cree que todas las personas mayores de 35 años, antes de tener un hijo/a deberían pasar por chequeos médicos?  ¿Cree usted que se necesitan de una economía estable?	Encuesta  Cuestionario

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora

**Variable Dependiente:** Relaciones familiares.

**Cuadro 2** Operacionalización de la Variable Dependiente: Relaciones Familiares

Conceptualización	Categorías	Indicadores	Ítems básicos	Técnicas e instrumentos
Convivencia de la familia y el niño para ponerse en contacto con un equipo de profesionales multidisciplinarios compuesto por: psicólogos, pedagogos, estimuladores, trabajadores sociales, médicos que van a guiar el desarrollo del niño. Los padres tienen una gran influencia en el comportamiento de los hijos y esta conducta es aprendida en el seno de la familia. La vida en familia es un eficaz medio educativo al que debe dedicarse tiempo y esfuerzo. La escuela complementará la tarea, pero en ningún caso sustituirá a los padres.	Familia  Centro de atención temprana  Sociedad  Equipo multidisciplinario	Informarse Involucramiento Aceptación  Escuelas especiales Fundaciones para niños/as con discapacidad  Psicólogos Trabajadores Sociales Estimuladores	¿Usted ha buscado fuente de información para el cuidado de un niño con Down?  ¿Usted está al tanto de que centros ayudan a la educación de un niño con Down?  ¿Usted cree es responsabilidad de toda la familia la crianza y cuidado de un niño/a con discapacidad?	Encuesta  Cuestionario

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora

## **Plan de recolección de información**

### **Técnicas e Instrumentos**

#### **Encuesta**

Dirigida a los padres de familia o los representantes de los niños(as) del INSTITUTO DE EDUCACIÓN ESPECIAL AMBATO, cuyo instrumento es el cuestionario elaborado con preguntas cerradas y abiertas que me permitirán recabar información sobre las variables de estudio.

#### **Entrevista:**

Dirigida a 41 de los padres y madres de niños y niñas con síndrome de Down, cuyo instrumento es una guía de entrevista, que me permitirán encaminar el dialogo para las madres con niños de 0 a 21 años.

## **Plan de procesamiento de la Información**

- Estudio estadístico de datos para presentación de resultados
- El análisis de los resultados se hará en base a la estadística descriptiva.
- La Hipótesis se comprobará mediante la prueba estadística chi cuadrado.
- Manejo de Información (Reajuste de cuadros con casillas vacías o con datos tan reducidos cuantitativamente, que no influyen significativamente en los análisis)
- Cuadros de una sola variable, cuadro con cruce de variables
- Tabulación o cuadros según variables de cada hipótesis:



- Repetición de la recolección, en ciertos casos individuales, para corregir fallas de respuestas.
- Revisión crítica de la Información recogida; es decir limpieza de la información defectuosa, contradictoria, incompleta, no pertinente, etc.

## CAPITULO IV

### ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

#### Interpretación de datos de la Encuesta

#### 1. ¿Cómo fue su impresión al saber que su hijo/a tenía SÍNDROME DE DOWN?

**Cuadro : 3**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
<i>Buena</i>	15	36,6	36,6	36,6
<i>Mala</i>	26	63,4	63,4	100,0
<b>Total</b>	<b>41</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	

Elaboración: investigadora

Fuente: investigadora



**Gráfico N: 5**

Elaboración: investigadora

Fuente: investigadora

## **Análisis De Datos**

En el cuadro N: 3, Grafico N: 5, demuestra que una vez aplicada la encuesta a las madres de hijos con síndrome Down para conocer la impresión hacia la discapacidad de su hijo se encontró que el menor porcentaje corresponde al resultado de buena con un **36,6%**, el mayor porcentaje corresponde al resultado de mala con un **63,4%**.

## **Interpretación De Datos**

Estos resultados se dan debido a que para muchas de las madres la llegada de un hijo siempre se la espera con muchas ansias teniendo en mente que el niño que va a llegar es sano, al encontrarse con esta discapacidad no la pueden aceptar causando en ellas desilusión y rechazó asía su hijo(a) e incluso se dan casos en que las madres han sido internadas por la impresión.

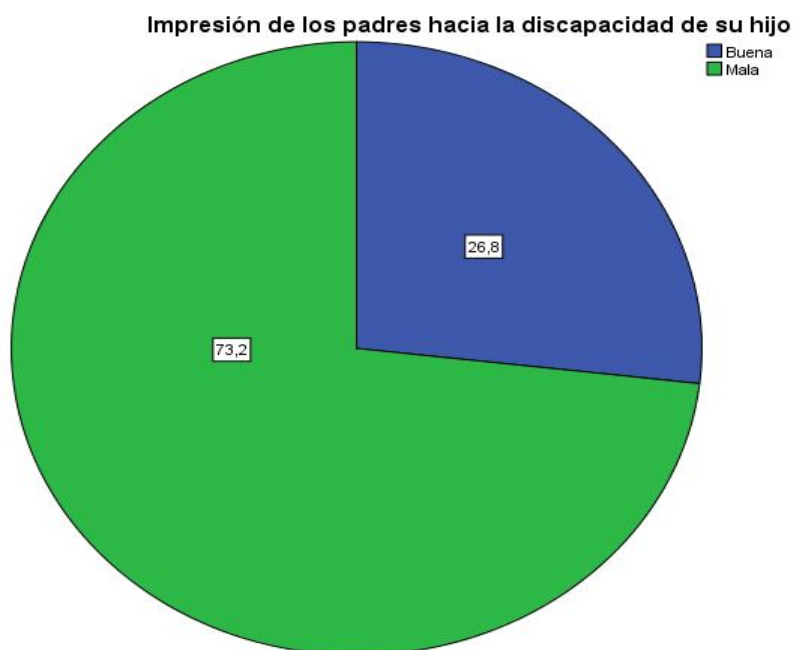
2. ¿Cuál fue la impresión del padre al saber que su hijo/a tenía SÍNDROME DE DOWN?

**Cuadro N: 4**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Buena	11	26,8	26,8	26,8
	Mala	30	73,2	73,2	100,0
	Total	41	100,0	100,0	

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora



**Gráfico N: 6**

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora

### **Análisis De Datos**

En el cuadro N: 4, Grafico N: 6, después de realizada la encuesta a los padres de los niños con síndrome de Down, para conocer sus impresiones se llego a que los que tomaron la noticia de buena manera es un menor porcentaje con un 26,8% y los que la tomaron de mala manera se ubican en un mayor porcentaje de un 73,2%.

### **Interpretación De Datos**

Estos resultados se deben a que en muchos de los casos la discapacidad de un hijo para el padre es herencia o fue culpa de su madre, datos estadísticos realizados en el instituto especial Ambato demuestran que no es llevado de buena manera este problema para los padres quienes abandonan a sus esposas y no lo asumen con responsabilidad la crianza y cuidado de un niño(a) especial quebrando completamente las relaciones familiares.

3. ¿Cómo fue la aceptación de su hijo/a para su hermano/a con SÍNDROME DE DOWN?

**Cuadro N: 5**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Buena	21	51,2	51,2	51,2
Mala	20	48,8	48,8	100,0
Total	41	100,0	100,0	

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora



**Gráfico N: 7**

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora

### **Análisis De Datos**

En el Cuadro N: 5, Grafico N: 7, se demuestra que para los hermanos la aceptación de parte de ellos para con sus hermanos da como resultado que la aceptación buena es de un 51,22% y el menor porcentaje de mala aceptación da por resultado un 48,78%.

### **Interpretación De Datos**

Los resultados alcanzados se dan debido a que en muchos de los casos los hermanos son los que no ven como problema la llegada de un ser especial dentro de su núcleo familiar, sino que todo lo contrario es alguien que necesita protección y como sus padres están tan incómodos con esta noticia su aceptación es adecuada para la problemática que se está viviendo dentro de su familia.

4. ¿Cómo es la aceptación del resto de la familia para su hijo/a con SÍNDROME DE DOWN?

Cuadro 6

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Buena	31	75,6	75,6	75,6
Mala	10	24,4	24,4	100,0
Total	41	100,0	100,0	

Elaboración: investigadora

Fuente: investigadora

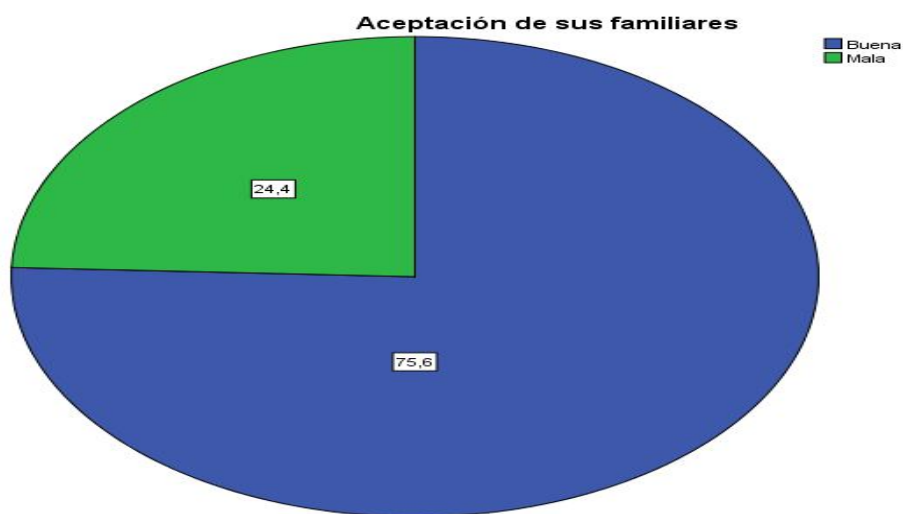


Gráfico N: 8

Elaboración: investigadora

Fuente: investigadora



### **Análisis De Datos**

En el cuadro N: 6, Grafico N: 8, Los datos estadísticos acerca de la aceptación de la familia hacia el niño(a) Down, demuestra que la buena aceptación es de un 75,6 % mientras que la mala aceptación recae en un 24,4%.

### **Interpretación De Datos**

Los resultados alcanzados se deban a que para muchos de los familiares no asuman como problema el nacimiento de un niño especial sino que al contrario son ellos los encargados de dar fortaleza a los padres, aquellos que no aceptan son personas que no se han informado del tema y a los niños los ven como un problema social no se dan cuenta que son niños que necesitan cariño amor y más que todo cuidado especial.

5. ¿Usted cree que es responsabilidad de toda la familia la crianza y cuidado de un niño con SÍNDROME DE DOWN?

**Cuadro N: 7**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	18	43,9	43,9	43,9
	No	22	53,7	53,7	97,6
	3	1	2,4	2,4	100,0
	Total	41	100,0	100,0	

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora



**Gráfico N: 9**

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora

## **Análisis De Datos**

En el Cuadro N: 7, Grafico N: 9, aplicado la encuesta a los padres sobre qué opinan acerca de si es responsabilidad de la familia el cuidado de su hijo las estadísticas quedaron de la siguiente manera con un 43,9% que si es responsabilidad y con un 53,7% que no lo es y el 3% que no supieron que contestar.

## **Interpretación De Datos**

Estos resultados se deban a que para los padres después del largo proceso de aceptación, se toman la responsabilidad de que el cuidado de su hijo es solo de ello y que la familia seria el apoyo y motivación y que algunas personas que no contestaron tal vez sea porque es difícil para ello el delegar responsabilidades a otras personas y el sentirse culpables por no quererlos de inmediato como se lo aria en el caso de tener un niño sano.

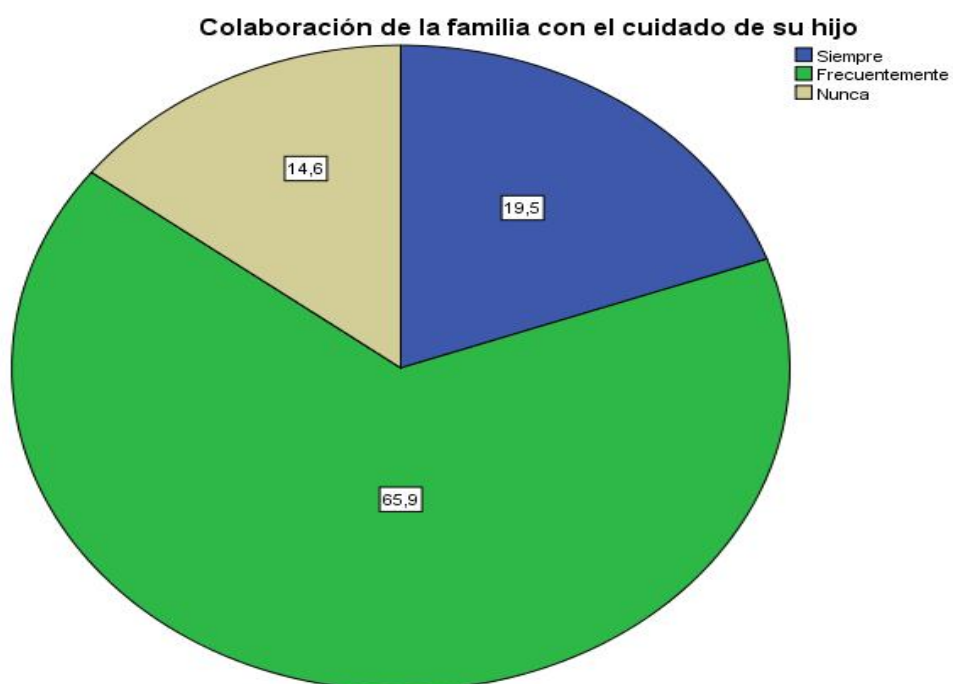
6. ¿Su familia colabora con el cuidado de su hijo/a con SÍNDROME DE DOWN?

**Cuadro N: 8**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Siempre	8	19,5	19,5	19,5
	Frecuentemente	27	65,9	65,9	85,4
	Nunca	6	14,6	14,6	100,0
	Total	41	100,0	100,0	

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora



**Gráfico N: 10**

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora

### **Análisis De Datos**

En el Cuadro N: 8, Grafico N: 10, se puede apreciar que para la familia colaborar con el cuidado de sus hijos lo manifiesta de la siguiente manera, siempre con un 19,5%, frecuentemente con un 65,9%, y nunca con un 14,6%.

### **Interpretación De Datos**

La manera en cómo se dieron los resultados alcanzados son porque que el involucramiento con el pasar del tiempo crea en los responsabilidad total ya que ellos son los únicos que saben qué tipo de cuidados necesitan sus niños especiales ya que para la familia es difícil, a pesar que para familiares cercanos es interesante el adquirir conocimientos de cómo se educa a un niño especial.

7. ¿Quiénes colaboran con el cuidado de su hijo/a con síndrome de Down?

**Cuadro N: 9**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Papá	12	29,3	29,3	29,3
Mamá	8	19,5	19,5	48,8
Hermanos	21	51,2	51,2	100,0
Total	41	100,0	100,0	

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora



**Gráfico N: 11**

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora

## **Análisis De Datos**

En el Cuadro N: 9, Figura N: 11, Los datos estadísticos demuestran que aquellos que colaboran con el cuidado de los niños(a) se distribuye de la siguiente manera los padres solo con un 29,3%, las madres con un 19,5% y por parte de los hermanos con un 51,2%.

## **Interpretación de datos**

Dados los resultados nos da a notar que para los hermanos el involucramiento con el cuidado de su hermano(a) con síndrome de Down es superior al de su padre y madre ya que no lo ven como una barrera, ni como un impedimento para ser parte de su crianza, sobre todo si sus padres trabajan ellos son los que lo atienden en todo momento( Daniela Lasluisa de 13 años me comento que como su madre trabaja es ella la que se encarga de acudir a la escuela y atenderle en su hogar).

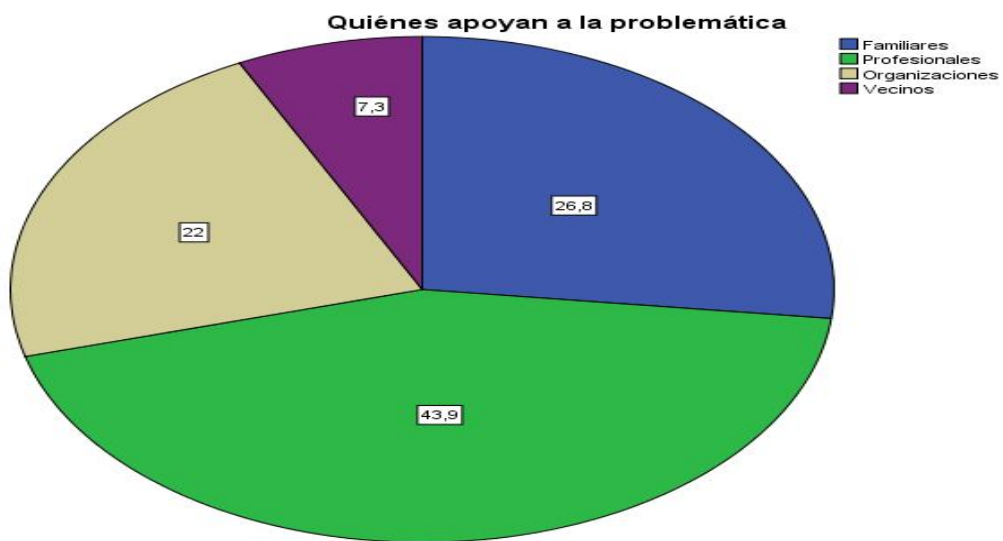
8. ¿Quiénes le han apoyado en esta problemática, después del nacimiento de su hijo/a con SÍNDROME DE DOWN?

**Cuadro N: 10**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Familiares	11	26,8	26,8	26,8
Profesionales	18	43,9	43,9	70,7
Organizaciones	9	22,0	22,0	92,7
Vecinos	3	7,3	7,3	100,0
Total	41	100,0	100,0	

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora



**Gráfico N: 12**

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora



### **Análisis de datos**

En el Cuadro N: 10, Figura N: 12 Mediante las encuestas aplicadas de manera estadística da como resultado que quienes apoyan a esta problemática son las familias con un 26,8%, los profesionales con un 43,9%, las organizaciones con un 22%, y los vecinos con un 7,3%.

### **Interpretación de datos**

Se llega a la conclusión que para los familiares lo indispensable es superar esta problemática han sido apoyados por sus familiares parte indispensable en el estado emocional dándoles fuerza, profesionales como psicólogos que se encargan de estabilizarlos y ayudan a aceptarlos a sus hijos tal y como son, y las organizaciones que brindan ayuda en ingresarlos en la educación especial, ya que de esta manera han logrado informarse y vincularse con mas padres de niños(a) con síndrome de Down logrando que se dé la debida ayuda con profesionales capacitados en discapacidad para el avance y aprendizaje de los niños y de ellos como padres.

9. ¿De qué forma fueron apoyados al tener un hijo/a con SÍNDROME DE DOWN?

**Cuadro N: 11**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Psicológicamente	12	29,3	29,3	29,3
Afectivamente	18	43,9	43,9	73,2
Espiritualmente	11	26,8	26,8	100,0
Total	41	100,0	100,0	

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora



**Gráfico N: 13**

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora

### **Análisis de datos**

En el Cuadro N: 11, Figura N: 13, los datos estadísticos revelan que la manera en cómo han sido apoyados como resultado que el menor con un 29,7% de manera psicológica, un 43,9% el mayor de manera afectiva y un 26,83 % de manera espiritual.

### **Interpretación de datos**

Los resultados alcanzados se dan debido a que la manera en cómo se puede demostrar apoyo a una persona que no quiere ver su realidad y peor aún no lo acepta es brindándole afecto y asíendo entender y lograr que se sienta apoyado.

10. ¿De qué manera se comunica su hijo/a con SÍNDROME DE DOWN?

**Cuadro N: 12**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Produciendo palabras	25	61,0	61,0	61,0
Con gestos	10	24,4	24,4	85,4
Con señas	6	14,6	14,6	100,0
Total	41	100,0	100,0	

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora



**Gráfico N: 14**

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora

### **Análisis de datos**

En el Cuadro N: 12, Figura N: 14, aplicada la encuesta a los padres de familia se llega a las siguientes datos estadísticos en saber de qué manera los hijos se comunican con los padres el 61% produciendo palabras , el 24,4% con gestos y el 14,6% mediante señas.

### **Interpretación de datos**

Mediante los estudios realizados por profesoras del instituto especial Ambato el avance que logran los niño(a) que asisten diariamente a la escuela y cada una de las distintas terapias físicas y de lenguaje el avancé que logran los niños son positivos y benefician en la comunicación que logren tener con sus padres siempre y cuando se tenga en cuenta el nivel de discapacidad ya sea leve o fuerte el avance se va evidenciando.

11. ¿Creé usted que para el tratamiento de un niño/a con síndrome de Down se necesita de una economía?

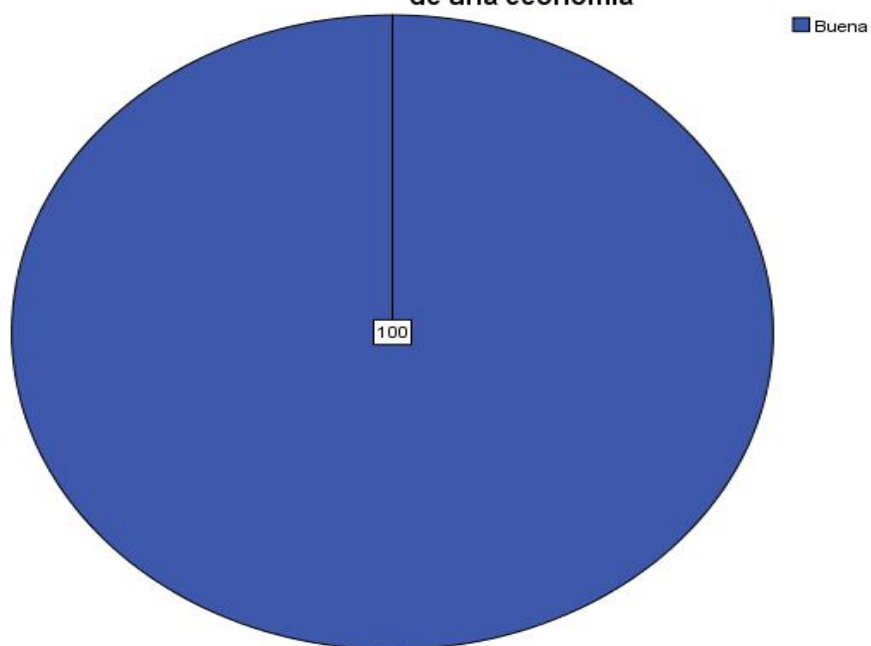
**Cuadro N: 13**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Buena	41	100,0	100,0	100,0

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora

**Creé usted que para el tratamiento de un niño con síndrome de down se necesita de una economía**



**Gráfico N: 15**

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora

### **Análisis de datos**

En el Cuadro N: 13, Figura N: 15, los datos estadísticos realizados mediante las encuestas dan por resultado que el 100 %de personas están de acuerdo que se necesita de una buena economía para el cuidado de los niños(a) con síndrome de Down.

### **Interpretación de datos**

La realidad actual de los padres que tienen hijos con síndrome de Down es que se necesita de una buena economía ya que los niños requieren de una educación especial de lenguaje y de terapia física, al igual que sus chequeos médicos ya que estos niños padecen de varias patologías que alteran su estado de salud, como explica la directora del instituto especial Ambato Dra.: Fabiola Santamaría.

**12. ¿Usted piensa que su hijo/a debería asistir a una escuela?**

Cuadro N: 14

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Regular	16	39,0	39,0	39,0
	Especial	25	61,0	61,0	100,0
	Total	41	100,0	100,0	

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora



**Gráfico N: 16**

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora



### **Análisis de datos**

En el Cuadro N: 14, Grafico N: 16, se demuestra que para los padres de niños con síndrome de Down demuestra mediante el análisis estadístico que solo el 39% piensan que su hijo debería asistir a una escuela regular, y que el 61% piensan que deben estar en una escuela especial.

### **Interpretación de datos**

Al hablar de qué tipo de educación quiere los padres para sus hijos prefieren que sea la especial ya desde su punto de vista lo necesario para el aprendizaje y avance es de la guía de un especialista en niños especiales de esa manera refieren que tal vez algunos niños logran ingresar a una escuela regular pero por el momento se sienten tranquilos con la educación actual de sus hijos, mediante estos análisis se puede mencionar que a los padres todavía les causa temor el hecho de que sus hijos sean parte de una escuela regular

13. ¿Usted piensa que para la sociedad las personas con síndrome de Down, no tienen las mismas oportunidades que el resto?

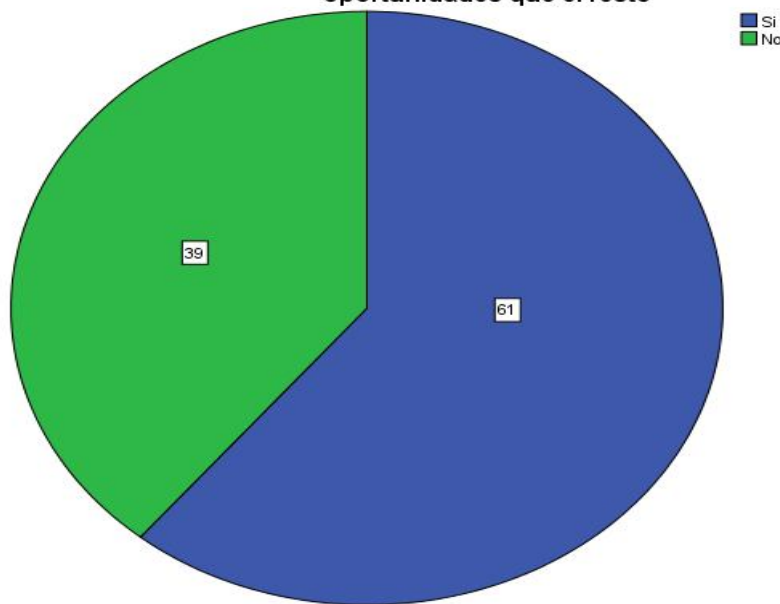
**Cuadro N: 15**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	Si	25	61,0	61,0	61,0
	No	16	39,0	39,0	100,0
	Total	41	100,0	100,0	

Elaboración: investigadora

Fuente: investigadora

**Para la sociedad las personas con síndrome de down, no tienen las mismas oportunidades que el resto**



**Gráfico N: 17**

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora

## **Análisis De Datos**

En el Cuadro N: 15, Grafico N: 17, El análisis estadístico demuestra que el 61%, de las persona piensan que no tiene la misma oportunidad que el resto de las personas, y el 39% piensan que si son aptos.

## **Interpretación De Datos**

Al hablar sobre este tema lo que se puede interpretar es que no del todo las personas piensan que las personas con síndrome de Down no tiene las mismas oportunidades que el resto de las personas lo que hace falta es lograr crear una concientización haciendo conocer más de este tema y logrando crear una nueva visión en la sociedad de una manera objetiva

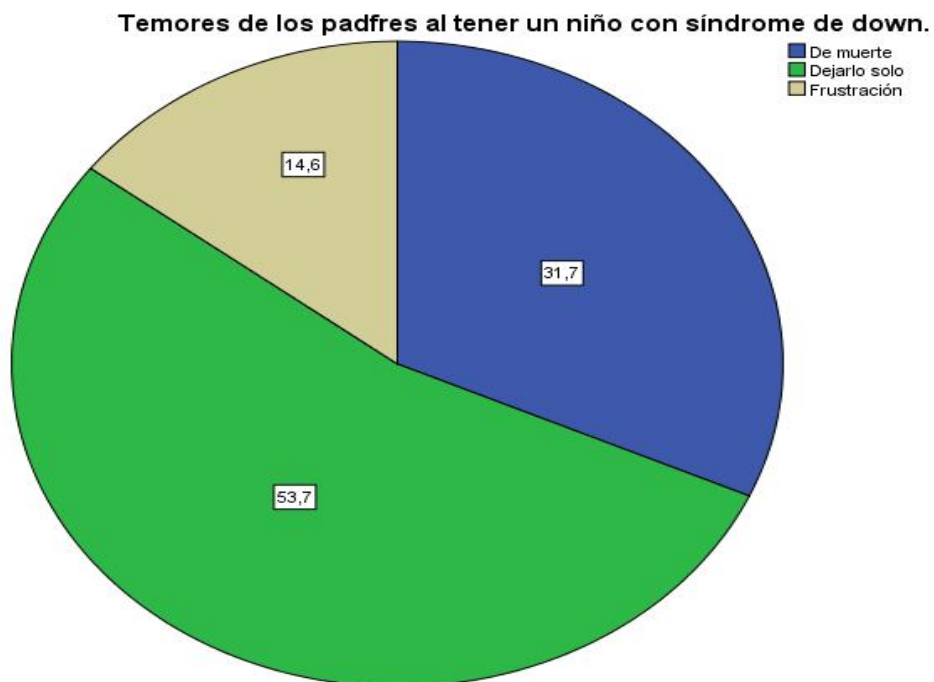
14. ¿Cómo padre o madre qué temores le ha ocasionado el tener un niño con síndrome de Down?

**Cuadro N: 16**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	De muerte	13	31,7	31,7	31,7
	Dejarlo solo	22	53,7	53,7	85,4
	Frustración	6	14,6	14,6	100,0
	Total	41	100,0	100,0	

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora



**Gráfico N: 18**

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora

### **Análisis de datos**

En el Cuadro N: 16, Grafico N: 18, El análisis estadístico de los temores de los padres al tener un hijo con Down el de muerte da un 31,7%, de dejarlo solo un 53,7% y el de frustración un 14,6%.

### **Interpretación de datos**

Los resultados se deban a que para los padres uno de los temores mas fuerte son los que enunciamos anteriormente y es por este motivo que no es mucha la diferencia que los separa dando lugar a que se crea temores que jamás podrán superando por que con el pasar del tiempo estos niños van creciendo y necesitando mas a sus padres en cuanto a el apoyo y confianza que este laso de afecto.

15. ¿Usted cree que todas las mujeres, antes de tener un bebe deberían pasar por chequeos médicos?

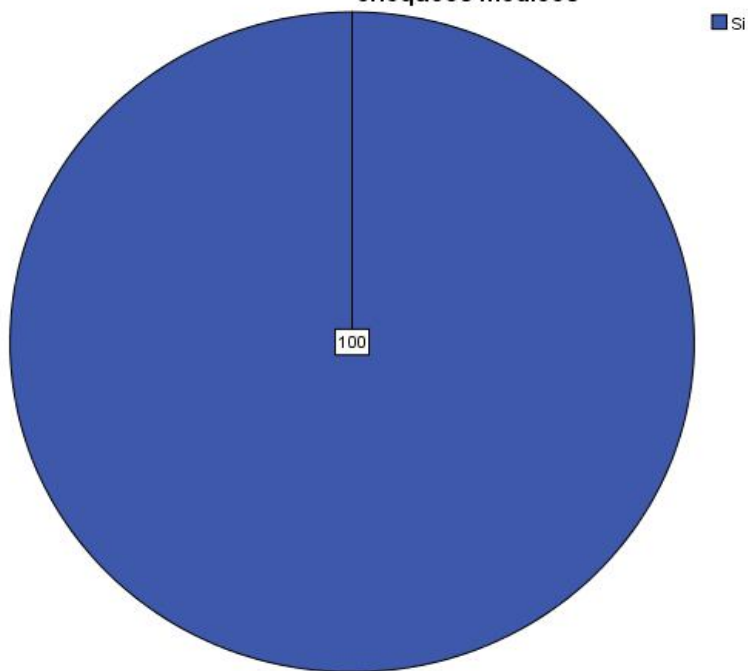
**Cuadro N: 17**

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos Si	41	100,0	100,0	100,0

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora

Usted cree que todas las mujeres, antes de tener un bebe deberían pasar por chequeos médicos



**Gráfico N: 19**

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora

### **Análisis de datos**

En el Cuadro N: 17, Grafico N: 19, Los datos estadísticos revelan que el 100% de las mujeres están de acuerdo a que se deberían someterse a chequeos médicos antes de tener un bebe.

### **Interpretación de datos**

Estos resultados se dan debido a que la concientización que se debe dar la adecuada para que las familias sepan de qué manera a debe tener claro el rol de padres.

### **Análisis de las entrevistas:**

Las personas entrevistadas, familiares y padres de familia, en general, no niegan que atravesaron inconvenientes con el advenimiento de un niño/a con Síndrome de Down; sin embargo están conscientes que el compartir en talleres de socialización y capacitación con personas que se encuentran en la misma situación favorecerá a mejorar las relaciones entre ellos y sus hijos lo que hará superar los obstáculos que enfrentaron en un inicio.

## Comprobación de la Hipótesis

La comprobación de la hipótesis se va a realizar de manera estadística aplicando al chi cuadrado con la formula.

$$\frac{\sum (O-E)^2}{E}$$

Para lo cual establecemos las hipótesis como son:

Ho: El nacimiento de los niños, niñas con síndrome de Down no incide en las relaciones familiares.

H<sub>1</sub>: El nacimiento de los niños, niñas con síndrome de Down, incide notablemente en las relaciones familiares.

El cálculo de la prueba se realiza con base a las siguientes preguntas de la encuesta como se indica:



**Cuadro N: 18**

<b>PREGUNTAS</b>	<b>ESCALA</b>		<b>TOTAL</b>
	<b>BUENA</b>	<b>MALA</b>	
1. Impresión de la madre hacia la discapacidad de su hijo/a?	<b>15</b>	<b>26</b>	<b>41</b>
2. Impresión del padre hacia la discapacidad de su hijo/a?	<b>11</b>	<b>30</b>	<b>41</b>
4. Aceptación de sus hermanos?	<b>21</b>	<b>20</b>	<b>41</b>
4. Aceptación de sus familias?	<b>31</b>	<b>10</b>	<b>41</b>
5. Cree usted que para el tratamiento de un niño/a con síndrome de Down se necesita de una economía estable?	<b>41</b>	<b>0</b>	<b>41</b>
<b>TOTAL</b>	<b>119</b>	<b>86</b>	<b>205</b>

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora

## Observaciones para la prueba de chi cuadrado

**Cuadro N: 19**

<b>O</b>	<b>E</b>	<b>O-E</b>	<b>(O-E)<sup>2</sup></b>	<b>(O-E)<sup>2</sup> E</b>
15	23.8	-8.8	77.44	3.25
11	23.8	-12.8	163	6.88
21	23.8	-2.8	7.84	0.32
31	23.8	7.2	51.84	2.17
41	23.8	17.2	295	12.43
26	17.2	8.8	77.44	4.50
30	17.2	12.8	163.84	9.52
20	17.2	2.8	7.84	0.45
10	17.2	-7.2	51.84	3.01
0	0	0	0	0
<b>TOTAL</b>				<b>42.53</b>

**Elaboración:** investigadora

**Fuente:** investigadora

chi cuadrado calculado: **42.53**

Nivel de significación es de 0.05

$$gl = (f-1) + (c-1)$$

$$gl = (5-1) + (2-1)$$

$$gl = 4+1$$

$$gl = 5$$

Se acepta la hipótesis alternativa que se refiere a El nacimiento de los niños, niñas con síndrome de Down, incide notablemente en las relaciones familiares.

## **CAPITULO V**

### **CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

#### **Conclusiones**

- Tanto padres como madres de familia se han sentido impresionados al ver la discapacidad de sus hijos/as.
- Las relaciones de niños y niñas con síndrome de Down son sus hermanos y demás familiares pasa de un shock preliminar a una relación (en algunos casos) de mutuo afecto, comprensión y cuidados por parte de los padres, hermanos y más familiares.
- Los padres y madres de familia encuestados han manifestado que son los profesionales los que apoyan a esta problemática.

## **Recomendaciones**

- Crear un ambiente de confianza para que los padres de familia puedan explicar sus casos, de esta manera se puede llegar a dar buenos consejos, los mismos que servirán a toda la familia.
- Concientizar a toda la comunidad en general y a los familiares en particular la necesidad de convivir de forma adecuada con niños/as Down
- La recomendación es la creación de un programa de asesoría familiar para de esta manera mejorar las relaciones familiares.

## **CAPITULO VI**

### **PROPUESTA**

**Tema: La Creación de Un Programa de Asesoría Familiar a los progenitores y familiares de los niños/as con síndrome de Down del Instituto de Educación Especial Ambato**

#### **Identificación Institucional:**

**Institución ejecutora:** Instituto Especial Ambato el periodo comprendido de enero a marzo 2012

**Dirección:** Provincia de Tungurahua, Cantón Ambato, Parroquia la matriz, sector de Verdeloma avenida el Rey Junín

**Participantes:** Padres de familia, hermanos y niños/niñas con síndrome de Down

Fecha de inicio: Octubre del 2011

Fecha de finalización: Julio del 2012

**Costo:** 880,00 Dólares Americanos

## **Antecedentes de la Propuesta**

En la investigación realizada sobre nacimiento de los niños y niñas con síndrome de Down, incide en las relaciones familiares se ha podido detectar que los padres de familia tuvieron una mala impresión al ver nacer a sus hijos con síndrome de Down, además la presencia de un ser humano con capacidades diferentes impacta al medio social y el medio reacciona actuando sobre el ser, quien a su vez, vuelve a condicionar al medio, desde que nace un niño o niña con síndrome de Down, el entorno se estremece con un shock inicial, las actitudes paternas, maternas y de pareja son variadas y van desde los abordajes de manera, que el grado de aceptación de dicho niño dentro de aquellos contextos en los que se desenvuelve cotidianamente su vida, de modo que podremos saber cuál es el contexto, dónde el niño se siente más participe, más útil, más cómodo, más autónoma, y al fin y al cabo más “integrado” de forma que se pueda explotar al máximo para conseguir una vida lo más normalizada en el niño, y suplir las carencias de aquellos que no la facilitan siendo los padres una guía en su diario vivir pero no negativa ya que deben aprender que es lo que se necesita para criar y conllevar el tener un niño Down dentro de núcleo familiar .

Se puede añadir que la familia de un niño o niña con síndrome de Down a pesar que al sentirse impotentes ante esta situación han logrado integrar a sus hijos y aceptarlos dentro de sus vínculo familia, cabe resaltar que no todos los familiares están preparados para esta situación por lo mismo requieren de la ayuda profesional la misma que los debe orientar y concientizar sobre la responsabilidad de cuidar a un niño con síndrome de Down.

El impacto del “problema” es diferente en tanto, son diferentes nuestra situación socioeconómica, nuestro bagaje cultural, nuestras ideas sobre el mundo, nuestra sensibilidad y experiencias sociales, el futuro de una semilla depende de sus intrínsecas características, pero también de la tierra donde es sembrada, de la misma forma el futuro de un niño/a con síndrome de Down depende, en última

instancia, de dónde ha llegado, su calidad de persona y sus capacidades están para ser construidas partiendo de la verdad.

En la presente propuesta la familia de niños y niñas con síndrome de Down conseguiría entender que el problema es que este hijo o hija no se pensaba, o imaginado pero lentamente se comienza por asumir las diferencias y aprender que debemos entender de esas diferencias y mucho más cuando se ha realizado una investigación en donde se determina que se requiere, para el cuidado y crianza de un niño con Down.

### **Justificación**

Con esta propuesta se va a lograr diagnosticar cuales son las diferentes causas para que se dé el shock inicial en la relación de familia a causa de los nacimientos de niños con síndrome de Down.

Es importante tomar en cuenta que la fase del shock inicial no solo perjudica a los padres de los niños con síndrome de Down sino a familiares cercanos, es por ello que se debe asesorar a los miembros de la familia para que mejore su calidad de vida y la estabilidad emocional de estos niños y niñas con capacidades diferentes.

En la aceptación del niño Down, dentro de los contextos donde se desarrolla su vida cotidiana, parte de la idea de que las madres día a día conozcan sobre el que es un niño Down y su diario vivir, tanto el desarrollo cognitivo, el desarrollo lingüístico, el desarrollo motriz, aparte del desarrollo socio-emocional, se desarrollan en mayor grado dependiendo cuál sea el grado de socialización y responsabilidad que dicho niño adopta en su entorno inmediato del que forma parte.

De acuerdo a la realidad del mundo actual en el que vivimos, lleno de problemas sociales, se ha considerado necesario y oportuno que se debe orientar para proponer soluciones reales coherentes y oportunas ante la problemática de las

relaciones familiares, esperando despertar la inquietud en los hogares para analizar las funciones que sus integrantes juegan dentro de esta realidad

El amor es esencial para hacer familia, pero hoy en día no es suficiente. Se hace necesario ofrecer a los padres una ayuda que les proporcione información, que les dé seguridad, claves, pautas, habilidades, juicios que les formen en la confianza en sí mismos para superar dificultades que nacen de la convivencia.

No se trata únicamente de traspasar información, sino de ir más allá, de generar un contexto de colaboración en el que los valores, las actitudes y las actuaciones se converjan de forma coherente.

Este es uno de los puntos más importantes para el desarrollo del niño con síndrome de Down puede mejorarse. Para poder llevar a cabo todo este proceso está la tutoría, una de cuyas funciones es precisamente asegurar la conexión de la educación familiar y escolar, favoreciendo la participación de los padres en la educación de los hijos de manera coordinada.



## **Objetivos**

### **General**

Proponer la creación de programa de asesoría familiar a los padres y familiares del Instituto de Educación Especial Ambato.

### **Específicos**

- Lograr la participación activa de los padres de familia con el fin de estimular la integración y entrega de información vital para las familias primerizas.
- Intercambiar experiencias entre familiares con niños/as con síndrome de Down con actividades grupales.
- Incentivar a que los familiares se involucren en la vida de los niños/as para su mejor aceptación.

### **Análisis de Factibilidad**

La propuesta podrá hacerse factible ya que existe la pre disposición de los padres para asistir a la asesoría familia, además se cuenta con la colaboración del Instituto Especial Ambato en lo que se refiere al espacio físico, material didáctico, hay que tener en cuenta que con estos talleres se consolidaran lazos afectivos entre padres e hijos para de esta manera mejorar la calidad de vida de los Participantes.

## **Fundamentación Epistemológica**

El autor John F. Miller dedicado a la investigación de la discapacidad intelectual en la Universidad de Wisconsin (USA), desde enero del 1999, su investigación trata sobre como el aprendizaje del lenguaje en individuos con síndrome de Down ocurre en la niñez y continúa hasta su adolescencia.

El autor Slobin Danzón, de la Universidad de Texas, especialista en lenguaje para niños con síndrome de Down en el año (1973), formuló una serie de reglas que usan los niños con desarrollo normal para aprender su lenguaje que continuará hasta su adolescencia, en el área de desarrollo de lenguaje.

Los estudios realizados por el doctor Sedey Cols, presidente de la asociación de estrategias para mejorar la situación familiar, en el año de 1992, demostraron que solamente alrededor del 33% de los niños con síndrome de Down no han sufrido nunca una pérdida leve de audición, lo que significa que el 67% tiene algún tipo de pérdida.

## **Fundamentación Legal**

ACUERDO DE CREACIÓN

ACUERDO No. 3539

MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CULTURA Considerando:

Que uno de los objetivos fundamentales de las políticas educativas del actual Gobierno Constitucional es "propiciar el mejoramiento sustancial de la calidad de la enseñanza", "mejorando directa o indirectamente Las condiciones vinculadas con el proceso de enseñanza-aprendizaje" entre éstas, el bienestar familiar, puesto que, la transmisión de valores como responsabilidad propia de la familia, permitirán la organización de una sociedad más libre, justa e igualitaria con profundo sentido nacional.

Que mediante Acuerdo No. 233 de 4 de enero de 1983, se creó el Programa "Escuela para Padres", el mismo que funcionaba como una Institución de Educación Familiar cuya acción es incorporar padres de familia al proceso educativo, procurando el mejoramiento de las relaciones familiares y propiciando el rescate de los valores sociales y en especial de la familia ecuatoriana.

Que "Escuela para Padres" mantiene una cobertura nacional a través de programas de educación en presencia y a distancia, mediante la difusión periódica de programas de televisión, radio, prensa y medios de comunicación colectiva, que están beneficiando directamente a todos los componentes del sistema educativo formal y no formal del país.

Que es necesario fortalecer el Programa Escuela para Padres, dotándole de una adecuada estructura técnico administrativa que permita la ampliación de su cobertura a nivel nacional y el cumplimiento de los objetivos propuestos en las diferentes áreas y metodologías de trabajo.

En uso de sus atribuciones legales,

Acuerda:

Art. 1ro. "Créase el Instituto Nacional Educación Familiar "Escuela para Padres" Ecuador, con sede en Quito y con cobertura nacional, como una dependencia del Ministerio de Educación y Cultura, adscrita a la Subsecretaría de Educación, que sustituye en sus funciones al Programa Nacional "Escuela para Padres".

Art. 2do. “Para el funcionamiento del mencionado Instituto se determina los siguientes objetivos”:

- a) Fortalecer el sistema educativo nacional mediante la integración e interacción de la comunidad educativa, que propenda al afianzamiento del núcleo familiar base de la sociedad ecuatoriana.
- b) Investigar, planificar y ejecutar acciones de formación y capacitación de la comunidad educativa para mejorar las relaciones padres-hijos -institución educativa- comunidad.
- c) Fomentar la coordinación institucional pública y privada que facilite el mejoramiento de la vida familiar.
- d) Capacitar los recursos necesarios para la ejecución de las acciones previstas en los planes de trabajo del Instituto.

Art. 3ero. El Instituto mantendrá los siguientes campos de acción:

- a) Educación familiar para la Comunidad Educativa de planteles de educación regular, compensatoria y especial.
- b) Creación e implementaran de modelos de educación familiar alternativos que beneficien a la estructura familiar.
- c) Orientación Familiar a través de la Educación a Distancia, mediante el uso de los medios de comunicación social.

Art. 4to. El Instituto Nacional de Educación Familiar "Escuela para Padres" estará estructurado de la siguiente manera:

- a) La Comisión Nacional, presidida por el señor Subsecretario de Educación, el Director del Instituto, el Subdirector y los jefes de áreas; Escolarizada, Comunitaria, A Distancia, Familias Irregulares y Juvenil.
- b) La Unidad Técnica, integrada por los Jefes de áreas, encargada de planificar, ejecutar y evaluar los diferentes programas.
- c) La Unidad Administrativa y Financiera.
- d) Comisiones Provinciales, responsables del desarrollo y ejecución de los programas en cada jurisdicción las mismas que dependerán del Director Provincial de Educación o de la Subsecretaría Regional, donde existiera.
- e) Comités de Escuela para Padres en cada establecimiento educativo, organizados por la máxima autoridad de la Institución con representantes del cuerpo docente, comités de padres de familia y consejos estudiantiles si existieren.
- f) Comités Cantonales, integrados por cinco representantes de los establecimientos educativos participantes en el Programa y que serán designados por el Coordinador Provincial.

Art. 5to. Los fondos destinados a Escuela para Padres pasarán al Instituto Nacional de Educación Familiar "Escuela para Padres". El Instituto además podrá financiar sus actividades mediante Convenios de Participación y de Prestación de Servicios con otras Instituciones Públicas y Privadas nacionales e internacionales.

Art. 6to. El personal que labora en el Programa "Escuela para Padres" pasará a formar parte del Instituto recién creado.

Art. 7mo. El mobiliario, los enseres, archivos y demás pertenencias del que fue Programa Nacional "Escuela para Padres", formarán parte del patrimonio del Instituto en referencia.

DISPOSICIÓN TRANSITORIA: El Director del Instituto en el plazo de 90 días contados desde la fecha de promulgación de este Acuerdo en el Registro Oficial, presentará el Proyecto de Reglamento Interno respectivo para la aprobación del señor Ministro de Educación y Cultura.

## **REGLAMENTO ORGÁNICO FUNCIONAL**

ACUERDO No. 1014

EL MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y CULTURA

Considerando:

Que, mediante Acuerdo Ministerial No. 3539 de 21 de junio de 1989, publicado en el Registro Oficial No. 222 de 29 de junio del mismo año, se crea el Instituto Nacional de Educación Familiar "Escuela para Padres" del Ecuador, con sede en Quito y con cobertura nacional, como una dependencia del Ministerio de Educación y Cultura, adscrito a la Subsecretaría de Educación que sustituye en sus funciones al Programa Nacional "Escuela para Padres";

Que, es necesario dotar de un Reglamento Orgánico Funcional, determinando límites de autoridad y responsabilidad a los niveles administrativos y funciones a las unidades que Integran el Instituto Nacional de Educación Familiar "Escuela para Padres", de conformidad con una eficaz división de trabajo, a fin de que logre una administración eficiente:

Que, mediante oficio No. 90-022-SENDA-DINARI de 16 de enero de 1990 la Secretaría Nacional de Desarrollo Administrativo emite el dictamen favorable al Reglamento Orgánico Funcional del Instituto; y,

En uso de las facultades que le concede la Ley.

Acuerda:

Aprobar y expedir el siguiente Reglamento Orgánico Funcional del Instituto Nacional de Educación Familiar "Escuela para Padres".

## TITULO PRIMERO

### DE LA ORGANIZACIÓN ESTRUCTURAL Y FUNCIONAL

#### CAPITULO PRIMERO

##### De la organización estructural

Art. 1. El Instituto Nacional de Educación Familiar "Escuela para Padres", está constituido por los siguientes niveles de responsabilidad administrativa:

- a. NIVEL DIRECTIVO, con responsabilidad de establecer las políticas y ejercer la dirección general y el control del Instituto de Educación Familiar "Escuela para Padres". Está integrado por:

- Comisión Nacional del Instituto

- b. NIVEL EJECUTIVO, responsable del cumplimiento de las políticas emanadas del Nivel Directivo, a través del planeamiento, normatividad, dirección, ejecución, control y evaluación de las actividades del Instituto. Está conformado por:

El Despacho del Director:

- c. NIVEL DE APOYO, responsable de proveer de los recursos humanos, financieros, materiales y de servicio a todas las dependencias administrativas del Instituto, de modo que les permita cumplir con sus objetivos. Está integrado por: -Departamento Administrativo y Financiero, cotilas Secciones:

- Administración Presupuestaria y Contabilidad;
- Tesorería:
- Recursos Humanos; y,
- Servidos Generales
- Secretaría

- d. NIVEL OPERATIVO, responsable de planificar, ejecutar, controlar y evaluar los diferentes programas para el cumplimiento de los fines y objetivos del Instituto. Está constituido por:

- Departamento de Planificación con las Secciones:
- Programación y Ejecución
- Control y Evaluación



## **Metodología Modelo Operativo**

### **Análisis de acción del Asesoramiento Familiar**

Se realizará en 5 fases los mismos que tendrán temas, objetivos, valores, trabajos grupales, exposiciones, conclusiones, compromisos y una evaluación a la culminación de la asesoría dada. Será activa - participativa, no se pretende utilizar una charla de experto, al contrario se busca que los padres, madres e hijos (familia) expresen sus experiencias, dialoguen en torno a un tema o una información clara para que luego ellos extraigan unas conclusiones.

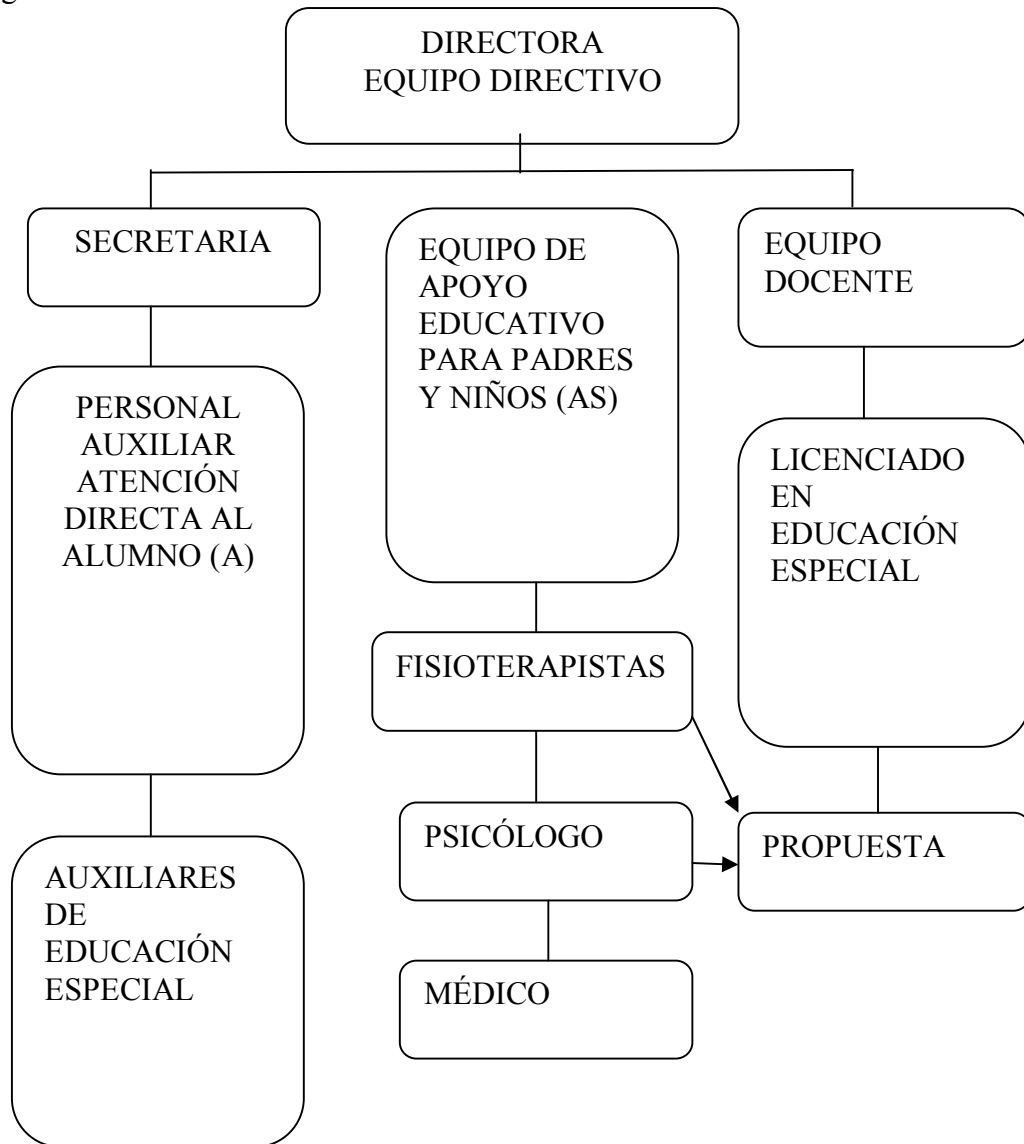
### **Tiempo requerido para la ejecución de la propuesta**

Para la ejecución de la presente propuesta se considera necesario aplicar los siguientes aspectos:

- 1. Desarrollo del tiempo requerido:** se plantea requerir por lo menos 5 meses ya que en cada uno de ellos se desarrollara cada una de las fases propuestas y en el 5to mes se realizara la evaluación de todos la asesoría
- 2. Desarrollo de las temáticas planteadas:** en este aspecto se plantean las siguientes temáticas ya que en la investigación se ha visto la necesidad de fortalecer estos aspectos en temas de familia y cuidados de los mismos.

## Administración

La presente propuesta estará administrada por el personal del Instituto Especial Ambato bajo la coordinación de la investigadora. A continuación se muestra la organización del Instituto:



**Cuadro 20: CRONOGRAMA DE EJECUCIÓN**

Actividad	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
<b>IMPLEMENTACIÓN DEL PROGRAMA DE ASESORÍA FAMILIAR</b>					
<b>Fase 1: DIAGNOSTICO DE LA FAMILIA</b>					
<b>Fase 2. ACERCAMIENTO FAMILIAR</b>					
<b>Fase 3 TERAPIAS FAMILIARES</b>					
<b>Fase 4 : DESARROLLO DE TEMAS ESPECÍFICOS REQUERIDOS POR LAS FAMILIAS</b>					
<b>Fase 5: EVALUACIÓN DE LA ASESORÍA</b>					

Elaboración: Investigadora  
 Fuente: Investigadora

## Presupuesto

**Cuadro N: 21**

Rubro Detalle	Unidad de medida	Cantidad	Valor unitario	Valor Total
-Talento humano	Horas	45	0	0
-Capacitador.	Horas	2	63,00	126
-Papelería	N:	3	9,00	27
- Equipos de cómputo.	Horas	5	0,35	1,75
- Material de escritorio.	N:	15	3.00	45,00
-Transcripciones.	Hojas	120	0,25	30,00
- Impresiones de Documento.	Hojas	150	0,50	75,00
-Reproducciones	Copias	100	2,00	200,00
- Viáticos	Lonché	150	2,00	300,00
<b>SUB TOTAL</b>				<b>804,00</b>
<b>TOTAL</b>	<b>Costo Capacitación</b>			<b>804,00</b>

**Elaboración:** Investigadora

**Fuente:** Investigadora



### **Previsión de la evaluación**

La evaluación se la realizara con los especialistas que se requiere para dar la asesoría familiar en cada una de las fases que se va a exponer a lo largo de estos meses, con la presencia del personal docente y la señora directora del Institución Especial Ambato.

## **DESARROLLO DE LA ASESORÍA FAMILIAR**

### **El Centro de Asesoría Familiar y su Finalidad**

Siendo conscientes de la adversidad de causas que provocan el nacimiento de los niños un Síndrome de Down., el centro de Asesoría familiar, ofrecerá una atención y orientación personal que integra todos los aspectos del ser humano.

Para ello, un equipo de colaboradores voluntarios y de profesionales especializados en distintos campos (mediación familiar, pedagogía, psicología, sexualidad, trabajadores sociales, etc.), ayudaran a dar respuestas a las personas que lo solicitan. Además, esta Asesoría familiar, llevara a cabo tareas de formación e investigación, tan necesarias en el campo de la familia, especialmente en cuanto se relaciona con el aprendizaje sobre el cuidado de un niño (a) con S.D.

### **Que se pretende:**

Promover la convivencia familiar en las distintas situaciones y etapas del desarrollo de un niño con Síndrome de Down así como preparar a las familias para las mismas.

### **Desarrollas las habilidades necesarias para suspender los momentos de desajuste:**

- a) Preparación para la responsabilidad y el ejercicio de las tareas parentales
- b) Búsqueda de una relación sana, productiva y gratificante en el núcleo familiar

### **Que se Ofrece:**

Charlas, paneles, debates, talleres.

El Centro de Asesoría Familiar ofrece estas actividades a las familias del Instituto de Educación Especial Ambato

### **Otros Servicios del Centro de Orientación Familiar**

- Orientación profesional para prevenir o afrontar los problemas y dificultades que se encuentran en las diversas situaciones y momentos de su ciclo educativo
- Ayuda profesional mediante asesoramiento y terapia en casos de desajustes problemas o conflictos: dificultades de comunicación y relación en la pareja, deficiencias en la relación padres – hijos con síndrome de Down
- Terapia familiar profesional en casos de ruptura familiar con el fin de conseguir acuerdos favorables para ambos y en una correcta participación de responsabilidades con el cuidado y desarrollo de su hijo o hija con Síndrome de Down
- “Grupos de auto-ayuda” Apoyo a las personas que atraviesan una situación difícil a causa de la separación o divorcio a causa del nacimiento de su hijo o hija con síndrome de Down.

#### **Como se trabaja:**

- Garantía del secreto profesional
- Respetar toda convicción moral
- Defender la dignidad de la persona
- Apoyar toda opción de responsabilidad personal
- El Centro de Asesoría Familiar es de carácter social

#### **Destinatarios**

Familias, parejas o individuos que puedan necesitar ayuda terapéutica, orientación o apoyo en cualquier situación que afecte a su relación que está produciendo malestar en su vida, desde la llegada de un ser con discapacidades diferentes.

#### **Funciones que cumple el Centro de Orientación Familiar**

- Atención e información personalizada
- Orientación familiar
- Servicio de información familiar y asesoramiento especializado en procesos de integración con el hijo o hija con síndrome de Down
- Servicio de Orientación a las familias



- Asesoramiento a familia
- Asesoramiento a familias de niños con Síndrome de Down
- Servicio de formación y educación familiar. Orientación de la infancia y de la Juventud en Sexualidad
- Brindar lineamientos que sirvan de base a aquellas instituciones que se propongan prestar con atención y solidaridad, asistencia en Orientación Familiar desde la prevención hasta la contención , con acompañamiento y derivación a especialistas en los casos necesarios, frente a las problemáticas familiares. Inicialmente a este sitio se puede recurrir para realizar consultas sobre la implementación del servicio de orientación familiar a instituciones especialmente educativas
- También se puede dejar registrados, los centros de Orientación Familiar ya existentes y los que están en formación, posibilitando de esta manera la elaboración de una base de datos y el intercambio de información.

A través de este sitio se posibilita el acceso directo a sitios que prestan ayuda personal a cuestiones particulares especialmente en la educación.

## **FASE I**

### **DIAGNÓSTICO**

El propósito fundamental del Diagnóstico es reflejar la realidad, a través del análisis situacional de un determinado contexto, en un determinado momento y a través de ello generar procesos de cambio. Para ser confiable y naturalmente instaurador de cambios, el Diagnóstico debe contar esencialmente con la participación de la familia de los niños y niñas con síndrome de Down para suscitar en ella una actitud de toma de conciencia de sus problemas, necesidades y expectativas y por ende una disposición para lograr el cambio deseado por ellos mismos.

#### **El diagnóstico pretende:**

- 1) Determinar la situación real de la familia, con relación a las necesidades, problemas y expectativas que manifiestan los diferentes actores sociales.
- 2) Informar sobre resultados obtenidos del proceso de Diagnóstico, del Instituto Especial Ambato, para detectar problemas, necesidades y expectativas de la familia, para incorporarlas en las acciones educativas.
- 3) Priorizar los problemas, necesidades, y expectativas de los actores del proceso de asesoría familiar con referencia al aprendizaje de los padres, hermanos y demás familiares.

## **Objetivo del Diagnostico**

El objetivo de este trabajo de investigación es:

- Conocer la situación de las familias del Instituto Especial Ambato con respecto a la aplicación de diferentes técnicas en el programa de asesoría familia mejoramiento y transformación
- Conocer el desenvolvimiento de cada una de las familias que son parte de la investigación (participación individual)
- Definir el apoyo del asesor familiar en el proceso de cambio como un dependiente del Servicio de apoyo técnico.

## **Metodología que se utilizará:**

La metodología que se utilizara para el proceso de investigación y evaluación de la Asesoría Familiar, es participativa con la intervención de profesionales docentes, administrativos, padres de familia y niños y niñas con síndrome de Down.

Para llevar adelante el proceso de investigación se utilizara técnicas que a continuación se detalla.

### **1. Técnicas**

El diagnóstico participativo debe valerse de técnicas que posibiliten la intervención de todos los actores familiares.

#### **Datos Cuantitativos**

Para su obtención, se empleara las siguientes técnicas.

**Encuesta**

Para recoger opiniones y datos referidos a aspectos familiares.

**Entrevistas**

Elaboradas a manera de conversación para indagar acerca de los problemas con los que se tropieza con preguntas que permiten recoger información (datos, opiniones, ideas, críticas, planes, etc.).

**Observaciones**

Técnica empleada para triangular la información acerca de ciertos aspectos de la realidad inmediata de las familias con niños y niñas con síndrome de Down.

## FASE II

### ACERCAMIENTO FAMILIAR

Esta fase consiste en un grupo **multidisciplinario** de profesionales de diversos ámbitos que tiene como objetivo difundir e investigar múltiples cuestiones acerca de la familia. Partimos de una idea primera que consiste en entender que la familia como unión estable entre un hombre y una mujer de la que como consecuencia nacen hijos, es el modelo, el entorno ideal de desarrollo de la persona y, por ende, de desarrollo de la sociedad en su conjunto.

Esta fase tan abierta a diversas iniciativas, se articula en tres áreas de estudio y observación de la familia, dos áreas de trabajo.

Un área corresponde a los **profesionales de trabajo social** que tendrán que realizar entrevistas grupales e individuales a las familias con hijos e hijas con síndrome de Down, para de esta manera integrarlos mediante intercambio de experiencias, conversatorios ante problemas comunes que se pueden presentar entre varias familias durante el desarrollo de los niños con Down.

Por último se encuentra el área de las **ciencias de la salud**. En ella nos ocupamos de hacer ver, cómo la familia influye de manera positiva en todo el terreno de la salud como bienestar físico, psicológico y social del niño con síndrome de Down, cómo la familia es el soporte básico de la discapacidad de sus hijos en las etapas **vulnerables de la vida** (embarazo, infancia, adolescencia,) y de cómo, una familia sana depende en gran medida el desarrollo de hábitos saludables de vida que nos llevan a estar mejor, a sentirnos mejor, a ser más sanos y, por tanto, más capaces de la felicidad.

## FASE III

### TERAPIAS FAMILIARES

#### **Técnicas de terapia de familia:**

En la terapia se busca entrar en coparticipación con la familia, vivir la realidad de los miembros de la familia, ver como interaccionan y cómo esto estructura la familia. el trabajador social debería ser un agente de cambio mediante la coparticipación, manteniendo las reglas del sistema familiar e interviniendo dentro de los límites que la familia destine para producir cambios.

El término “espontaneidad terapéutica” tiene relación con el entrenamiento que tiene un terapeuta para emplear diferentes aspectos de sí mismo en respuesta a contextos sociales diversos. Es decir, como el terapeuta no puede observar desde fuera, es necesario que se integre a un sistema, una familia, para así poder intervenir y responder a las circunstancias en armonía con las reglas del sistema, mientras se utiliza a sí mismo de la manera más amplia posible produciendo un vínculo con la familia. El sistema terapéutico obliga al terapeuta a vivencia y responder desde adentro, porque es necesario ver la realidad del sistema. Esto implica olvidar las técnicas aprendidas, para así lograr ser “el que cura”.

Las fases a seguir son dos: una llamada de observación y la segunda llamada práctica.

En la fase de la observación el terapeuta enseña la terapia en sesiones en vivo a la familia que observa, Luego de observar existe una etapa de análisis de la observación. El fin es inculcar la idea de que el terapeuta es un instrumento específico en la terapia familiar.

En la fase de la práctica el terapeuta supervisa a la familia en vivo de las terapias antes ejercidas por las familias para relacionar propósitos y resultados. En este recorrido, la familia puede sentir una incomodidad por sentirse inferior o dependiente del terapeuta, pero esto será aparente y pasará con el tiempo, porque al final la familia descubre que posee un repertorio de operaciones espontáneas, lo que le permite empezar a aprender por sí mismo. También, el terapeuta supervisor prescribe medidas destinadas a aumentar la habilidad de la familia pero sin renunciar al estilo propio de la familia.

### **Modelo de desarrollo:**

Las familias cambian con el tiempo, la terapia no puede ser estática; como sistema abierto y vivo deben cambiar información y energía con el mundo exterior.

En la coparticipación el terapeuta deberá tomar cierta posición de liderazgo, porque la familia busca ayuda y normalmente individualizan la localización del problema en este caso (niños y niñas con síndrome de Down) en un miembro de la familia, entonces esperan que el terapeuta se concentre en él y lo cambie. Sin embargo, el terapeuta ve que el paciente individualizado es sólo portador de un síntoma familiar.

Se validará la realidad de la familia que participe mediante la confirmación, así dispondrá al sistema para experimentar nuevas miradas. Por ejemplo, el terapeuta buscará aspectos positivos, los reconocerá y premiará, esto genera una fuente de autoestima positiva, también puede buscar aspectos positivos y ignorar por completo los negativos.

**FASE IV**  
**DESARROLLO DE TEMAS ESPECÍFICOS REQUERIDOS POR LAS**  
**FAMILIAS**

**TEMA 1**

**COMO SOBRELLEVAR EL CUIDADO DE LOS NIÑOS/AS CON**  
**SÍNDROME DE DOWN**

**1. Objetivo**

**General**

- Compartir con padres cuyos hijos tienen más de 16 años que nos llevan a transferir las anécdotas obtenidas a lo largo de su vida.

**Específicos**

- Socializar a los padres sobre los cuidados que necesita un niño con síndrome de Down
- Definir los roles que deben jugar los padres dentro del cuidado de su hijo
- Establecer normas de cuidado especial que requiere un niño con síndrome de Down

**2. Valores**

Amor

Paciencia

Responsabilidad

Respeto



### **3. Metodología**

Se reunirá a las personas asistentes en grupos para reflexionar sobre lo que más le ha llegado a su corazón de acuerdo a las actividades que ha hecho su hijo/a en la escuela y cada una de ellas compartan las experiencias.

### **4. Actividades a realizarse**

#### **La lectura de los:**

Pasos prácticos que ayudarán a los familiares con niños especiales como sobrellevar el cuidado de los niños con síndrome de Down.

#### **ANEXO N: 8**

#### **Dinámica entre los padres que asistieron a la capacitación:**

El mejor momento dinámica para los Padres

#### **ANEXO N: 9**

### **5. Trabajo en grupo:**

1. Se formar grupos conformados entre 5 personas dependiendo del N: de asistentes.
2. Se les pedirá participar en una dinámica anteriormente explicada.

### **6. Avance Teórico**

Para muchos de los padres el hablar sobre el involucramiento de como sobrellevar a diario con el cuidado de su hijo o hija especial ellos manifiestan negación , pero lo que se debe lograr en una capacitación es que ellos no lo vean como una obligación sino que esto debe fluir y ser espontaneo para que tengan los padres una salud mental adecuada para poder seguir adelante con la

responsabilidad de ser en su caso esposo o esposa y padre no solo de un niño o niña especial ya que dado el caso de sus otros hijos y esto creé armonía y unión familiar.

## **7. Conclusiones**

Los familiares llegarán a concientizar la importancia y responsabilidad que se debe crear en su persona, pues el cuidado de un niño o niña con síndrome de Down es un tema serio ya que de eso depende el avance de los mismos, pero no por ello deben martirizarse o pensar que es demasiado difícil y complicado asiendo que no tomen ningún tipo de importancia y pensar que solo con el enviarlos a Instituto Especial es lo único que deben hacer y que ellos son los responsables de sus hijos.

## **8. Compromisos**

- Los compromisos que se deben alcanzar en este taller son que los padres se comprometan con el avance de su hijo en el Instituto, es decir se involucren en el equipo de trabajo escolar, para que de esa manera se transmita la información que ellos necesitan saber para el desarrollo de sus hijos.
- Que de la misma manera en como los padres les han transmitido sus experiencias, ellos las hagan con el resto de padres que se involucren en este grupo de padres con hijos o hijas con síndrome de Down.

## **TEMA 2**

### **LA SALUD DE UN NIÑO O NIÑA CON DOWN**

#### **1. Objetivo**

##### **General**

- Identificar las principales enfermedades y su posible tratamiento

##### **Específicos**

- Establecer síntomas de enfermedades cardíacas
- Reconocer enfermedades respiratorias

#### **2. Metodología**

- Se formaran grupos de trabajo de 3 integrantes para realizar actividades
- El total de asistentes trabajara de manera activa
- Se invitara a un profesional de la salud

#### **3. Valores:**

Responsabilidad

Solidaridad

Equidad

#### **4. Actividades a realizarse**

Se realizara una conferencia la misma que será dada por un especialista en el tema de salud.

Se realizara un debate en donde se podrá hacer preguntas sobre en tema de dudas que han quedado.

Se realizara una mesa redonda en se fortalecerá con las experiencias que las madres compartan sobre lo que han vivido con las enfermedades de sus hijos o hijas.

## **5. Trabajo en Grupo con todos los asistentes**

Se analizará la lectura Momentos inolvidables con los padres de familia que han asistido a la capacitación.

Se preguntara que fue lo que más les intereso y si sugieren algo pueden aportar con el grupo de padres.

## **6. Avance teórico**

Qué es un defecto cardíaco congénito es una anomalía en cualquier parte del corazón que está presente desde el nacimiento, los defectos cardíacos tienen su origen durante las primeras semanas del embarazo, cuando se está formando el corazón.

Cómo funciona el corazón, el corazón es un músculo que bombea sangre a todo el cuerpo, se divide en cuatro partes ahuecadas llamadas cavidades, dos de estas cavidades se encuentran del lado derecho del corazón y las otras dos a la izquierda.

Dentro del corazón hay cuatro válvulas, las cuales permiten el paso de la sangre en un solo sentido, la sangre sale del corazón y se dirige hacia los pulmones para tomar oxígeno. Desde los pulmones, la sangre oxigenada, de color rojo brillante, regresa al corazón.

Luego el corazón bombea esta sangre con oxígeno a través del cuerpo por medio de las arterias. A medida que los diversos tejidos y órganos del cuerpo

consumen el oxígeno de la sangre, ésta va tomando un color oscuro y regresa al corazón a través de las venas. Al llegar al corazón, vuelve a comenzar todo el ciclo.

Cómo afectan a un niño los defectos cardíacos:

Algunos bebés y niños con defectos cardíacos no experimentan síntoma alguno. En algunos casos, puede diagnosticarse un defecto cardíaco cuando el médico escucha un sonido anormal en el corazón, llamado soplo, los niños con corazones normales también pueden tener soplos, denominados soplos “inocentes” o “funcionales”, el médico puede sugerir la realización de pruebas para confirmar si el niño tiene un defecto cardíaco i tomar las medidas necesarias.

## **6. Actividades a realizarse.**

Se realizarán debates primero con madres de niños con síndrome de Down mayores de 10 sobre las diferentes patologías de sus hijos.

Después las madres de niños de 0 a 5 años recolectaran la información y deberán hacer un resumen de la misma para exponer.

## **7. Cierre del Cuarto Taller**

Se realizará una dinámica con los familiares

## **8. Conclusiones.**

Este taller es muy importancia para las madres primerizas ya que de esa manera se informaran de posibles patologías a las cuales están propensos sus hijos o hijas con síndrome de Down pues para ellos es muy difícil el hecho de tener un niño o niña muy enfermizo, el temor a que tal vez no resistirá es algo que para muchos de los padres los deprimirá es de esa manera que se compartirá

experiencias para que entiendan que no son los únicos que están atravesando por esta situación.

## **8. Recomendaciones**

Se recomienda que las personas que participaron en esta capacitación sigan informándose más sobre este tipo de patologías ya que de esa manera logran tener una estabilidad emocional para enfrentar las enfermedades de sus hijos, lo que temática

## **FASE V**

### **EVALUACIÓN DE LA ASESORÍA FAMILIAR**

Será el proceso orientado a que el equipo multidisciplinario determine si se alcanza los objetivos o resultados cualitativos y cuantitativos de servicio y cambio previstos. Además, se determinará la pertinencia y eficacia de las actividades y productos para generar los efectos e impactos previstos.

|

## BIBLIOGRAFÍA

- ALBARRACÍN, A, Sastre. El libro del bebé con Down. 2 ed.  
Madrid – España. Universidad de Feisd. 120 p
- ARRANZ Martínez, P. 2002. Niños y jóvenes con síndrome de Down.  
1ed. Editorial Egido. Zaragoza. 200 p
- BURNS, Y., Gunn, P. 1995. El síndrome de Down estimulación y actividad  
Barcelona – España. Editorial Herder. 180 p
- DELHOLM C. J. 1991. Los nacimientos Downed. University of Victoria el  
Estados Unidos. 67 p
- EDELMIRA G. La Rosa. 1995. El futuro empieza hoy. 2 ed  
Madrid – España. Ediciones Pirámide, S.A. 140 p
- MARIA DE LA ROSA DEL CASTILLO PÉREZ. 1999. Programa de  
atención  
Temprana. Madrid –España. Editorial CEPE. 130p
- MARIA Mercedes Troncoso. 2009. La familia y su reacción al tener un  
Familiar con Síndrome de Down. Quito – Ecuador. Editorial. Quiteño. 93 p
- JOHN F. Miller. 1999. Discapacidad intelectual. Wisconsin –USA.  
Universidad de Wisconsin. 39p
- BRANCAL M. F. 1998. Guía creativa para personas con síndrome de Down.  
Lenguaje y definición intelectual. Alemania. 45p
- ALBERTO Castiñeiras. 1982. clínicas de niños con síndrome de Down  
México. 89p,
- SLOBIN Danson. 1973. Desarrollo una serie de reglas que se usa con los  
niños Down. Área del desarrollo del lenguaje. Universidad de Texas. 89p
- SEDEY Cols. 1992. Estrategias para mejorar la situación familiar. Estados  
Unidos.
- EMILIO Ruiz Rodríguez. 2007. Educación emocional para padres de niños  
Con Síndrome de Down. Fundación síndrome de Down de México.  
150p.



- KUMIS Louwis. 2008. Habilidades comunicativas de los niños con síndrome de Down. Guía para los padres. Alemania. 90p
- ALBERTO Castañearas. 1982. clínicas de niños con síndrome de Down
- 89p,
- RICARDO Ford. 1995. El libro fase de adaptación. 49p
- Argentina- Buenos Aires
- EL PSICÓLOGO ALBERTO Espín. 1999 “en un artículo en revistas niños con síndrome de Down pagina 4, sección A. 37p

## **INTERNET**

### **EN LINKCOGRAFIA**

- La Doctora Michel Vicent [www.balderproducciones.galeón.com](http://www.balderproducciones.galeón.com) terapeuta del centro de ayuda para niños Down (página 3)
- Emilio Ruiz Rodríguez. 2007.//[www.downcantabria.com](http://www.downcantabria.com) e-mail: [emilioruiz\\_rodriguez@ozu.es](mailto:emilioruiz_rodriguez@ozu.es). Educación emocional para padres de niños con Síndrome de Down.
- M<sup>a</sup> Victoria Giménez.[www.e-cristians.net](http://www.e-cristians.net). 2001. emociones y sentimientos de niños con Down.
- Canadá [www.prensaescrita.com](http://www.prensaescrita.com),”el periódico Canadá en español publicó una noticia sobre las investigaciones
- El Doctor Lejeune Jerome [www, todostenemosdown.com](http://www.todostenemosdown.com)
- El Doctor Breat Morgan,[www.fundacionesdeayuda.com](http://www.fundacionesdeayuda.com), En la fundación JOHN LAWDON DOWN.
- La Terapeuta Ángela Prieto, [www.angeles.com](http://www.angeles.com), dice en su libro que lo titula Down que persona divinas, en la (página 90, año 2000)”.
- La Doctora Alinee Ramírez, [www.investigaciondown.com](http://www.investigaciondown.com), representante del centro de estudios para la familia en México.

- La Psicóloga Anabel Antich, [www.programasdeuniversidadesdeniñosdown.com](http://www.programasdeuniversidadesdeniñosdown.com) de la universidad en Argentina (en el 2010)
- Norma Cuevas [www.relatosdemivida.com](http://www.relatosdemivida.com) desde España “habla sobre su vida con su hijo Pablo.
- Doctora Montserrat Trueta [www.desarrollopotencial.com](http://www.desarrollopotencial.com) desarrollo en las relaciones familiares.
- La terapeuta Rebeca Gonzales [www.atenciontemprana.com](http://www.atenciontemprana.com) de la fundación de niños especiales en Chile.
- El Psicólogo Rubén Altamirano [www.periódicosdecaracasquepublicannotiniños Down.com](http://www.periódicosdecaracasquepublicannotiniñosDown.com), en el periódico de Venezuela el Caracas afirma “Se pueden encontrar casos individuales.
- La Doctora María Elena Miranda Terapeuta [www.nacimientosdown.com](http://www.nacimientosdown.com).
- Norma y Mercedes en Colombia [www.madresanonimas.com](http://www.madresanonimas.com) Relatos de madres con hijos Down.
- La autora Quiteña María Victoria Troncoso [www.autoresdelibrosDown.com](http://www.autoresdelibrosDown.com), Profesora Especializada en terapia familiar. [www. Encuestas aplicadas para estudios de embarazos. Down.com](http://www.EncuestasaplicadasparaestudiosdeembarazosDown.com).
- El autor John F. Miller [www. Investigacionesdiscacidad.com](http://www.Investigacionesdiscacidad.com) dedicado a la investigación de la discapacidad intelectual en la Universidad de Wisconsin (USA), desde enero del 1999.
- Doctoras Miller, J.F y Leaxzdy Leavitt [www.la comunicación de los niños Down. com](http://www.lacomunicacióndelosniñosDown.com), los estudios realizados por lacen el año 2001, en Barcelona (España)
- El autor Slobin Danzón [www. Lenguaje en niños Down. com](http://www.LenguajeeniñosDown.com), de la Universidad de Texas, especialista en lenguaje para niños con síndrome de Down en el año (1973),

- El doctor Sedey Cols [www. Familias con hijos down.com](http://www.Familias con hijos down.com), los estudios realizados por el presidente de la asociación de estrategias para mejorar la situación familiar, en el año de 1992,
- El Doctor Albarracín Claudio, [www. Patologías niños con síndrome de Down](http://www. Patologías niños con síndrome de Down), especialista de la feisd de Madrid en el año 2003
- El psicólogo David herrera de México [www.ayuda para los padres con niños Down](http://www.ayuda para los padres con niños Down). Comde la misma forma el psicólogo David herrera de México
- Gustavo Pablo Rossi. 2005. Gustavo [www .familias .com](http://www .familias .com) Familia unidad básica de la sociedad.
- El psicólogo Emilio Ruiz Rodríguez [www. Educación para niños Down.com](http://www. Educación para niños Down.com), el en el año 2007
- **Doc. Raúl Velásquez**  
[www.argumentosyeespecialistasdealteracionegeneticas.com](http://www.argumentosyeespecialistasdealteracionegeneticas.com) en el 2000,
- El psicólogo David herrera de México [www.ayuda para los padres con niños Down. com](http://www.ayuda para los padres con niños Down. com)México.
- El psicólogo Kumin Louwis  
[www.Ayudadeprofesionalesuniversidadesextranjeras .com](http://www.Ayudadeprofesionalesuniversidadesextranjeras .com). el año 2008.
- [www. Educación especial niños down.com](http://www. Educación especial niños down.com), para la Doctora especialista en educación temprana cuando nace un niño con síndrome de Down.
- El doctor Darío Guerrero [www. Que causa el Down niños especiales. com](http://www. Que causa el Down niños especiales. com), México 2009.
- [www.discapacidadevaluacion.com](http://www.discapacidadevaluacion.com), en el 2009 realizo una evaluar el nivel de Discapacidad
- Material de la cátedra "Seminario de Integración".  
Profesoras: Ada Martinelli y Paola Bui.-  
Enciclopedia Microsoft Encarta 2000.-  
Biología 5º edición – Curtis y Barnes.-

Nuevas perspectivas en la educación e integración de los niños con Síndrome de Down.- José Francisco Guerrero López.- Paidós – 1995.-

- [http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod\\_sevilla/archivos/revistaense/n21/nivel\\_educacion\\_especial\\_titulo\\_el\\_camino\\_hacia\\_la\\_integracion\\_dependede\\_todos\\_autora\\_esther\\_herv.pdf](http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_sevilla/archivos/revistaense/n21/nivel_educacion_especial_titulo_el_camino_hacia_la_integracion_dependede_todos_autora_esther_herv.pdf) NÚMERO 21
- *“Hojas Informativas Sobre Discapacidades 4 (FS4-SP) Una publicación de NICHCY”*
- PÁGINA WEB: [www.sindromedown.net/](http://www.sindromedown.net/)
- “ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN CÓRDOBA”
- Biblioteca de Salud: Síndrome de Down Que son
- [tp://www.monografias.com/trabajos7/down/down2.shtml](http://www.monografias.com/trabajos7/down/down2.shtml)El Cuidado Del Niño Con Síndrome De Down.

## ANEXOS

### ANEXO 1

#### UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO

#### FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES

#### CARRERA DE TRABAJO SOCIAL

#### ENCUESTA DIRIGIDA A LOS PADRES DE FAMILIA DEL INSTITUTO ESPECIAL AMBATO

**OBJETIVO:** Determinar cómo influye el nacimiento de los niños, niñas con síndrome de Down, en las relaciones familiares.

1. ¿Cómo fue su impresión al saber qué su hijo/a tenía SÍNDROME DE DOWN?

1. BUENA

2. MALA

2. ¿Cuál fue la impresión del padre al saber qué su hijo/a tenía SÍNDROME DE DOWN?

1. BUENA

2. MALA

3. ¿Cómo fue la aceptación de sus hijos para su hermano/a con SÍNDROME DE DOWN?

1. BUENA

2. MALA

4. ¿Cómo es la aceptación del resto de la familia para su hijo/a con SÍNDROME DE DOWN?

1. BUENA

2. MALA.....

5. ¿Usted cree es responsabilidad de toda la familia la crianza y cuidado de un niño con SÍNDROME DE DOWN?

1. SI

2. NO

6. ¿Su familia colabora con el cuidado de su hijo/a con SÍNDROME DE DOWN?

1. Siempre

2. Frecuentemente

3. Nunca

7. Quienes colaboran con el cuidado de su hijo:

1. PADRE ( )

2. MADRE ( )

3. HERMANOS ( )

4. OTROS ( )

8. ¿Quiénes le han apoyado en esta problemática, después del nacimiento de su hijo/ a con SÍNDROME DE DOWN?

- 1. Familiares.....( )
- 2. Profesionales.....( )
- 3. Organizaciones.....( )
- 4. Vecinos.....( )

9. ¿De qué forma fueron apoyados al tener un hijo con SÍNDROME DE DOWN?

- 1. Psicológicamente.....( )
- 2. Afectivamente.....( )
- 3. Espiritualmente.....( )

10. ¿De qué manera se comunica su hijo con SÍNDROME DE DOWN con usted?

- 1. Produciendo Palabras.....( )
- 2. Con Gestos.....( )
- 3. Con Señas.....( )

11. ¿Creé usted que para el tratamiento de un niño con SÍNDROME DE DOWN se necesita de una economía?

- 1. BUENA
- 2. MALA.....

12. ¿Usted piensa que su hijo/a debería asistir una escuela?

- 1. REGULAR
- 2. ESPECIAL

13 ¿Usted piensa que para la sociedad las personas con SÍNDROME DE DOWN, no tienen las mismas oportunidades que el resto?

1. SI

2. NO.....

14. ¿Cómo padre o madre que temores le ha ocasionado el tener un niño con Down?

1. De Muerte.....( )

2. Dejarlo Solo.....( )

3. Frustración.....( )

15. ¿Usted cree que todas las mujeres, antes de tener un bebe deberían pasar por chequeos médicos?

1. SI.....

2. NO.....



**ANEXO 2**

**UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES**

**CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

**ENTREVISTA DIRIGIDA A LOS PADRES DE FAMILIA DEL  
INSTITUTO ESPECIAL**

**OBJETIVO**

Por favor sírvase proporcionar la información, la misma que será anónima y se la utilizara para propósitos investigativos.

**INSTRUCTIVO**

Procure ser lo más objetivo posible.

**ENTREVISTA**

1. ¿Después del nacimiento de su hijo/a con síndrome de Down a quien acudió?  
.....
2. ¿Qué fue lo más difícil después del nacimiento de su hijo/a con síndrome de Down?  
.....
3. ¿Qué problemas a nivel de pareja o familias han tenido por esta causa?  
.....
4. ¿Cuál es su principal temor con el pasar de los años para con su hijo/a?  
.....
5. ¿Qué sueños usted tiene con su hijo/a en un futuro?  
.....
6. ¿Dentro de su familia que familiares han tenido hijos con discapacidad?  
.....
7. ¿Qué tipo de enfermedades padece con mayor frecuencia el niño con síndrome de Down?  
.....

8. ¿Cuáles son las principales precauciones que se debe tener con un niño con síndrome de Down?

.....

9. ¿Durante el cuidado de su hijo con síndrome de Down que tipos de cuidados se necesita?

.....

10. ¿Qué fue lo más difícil de la adaptación del niño en el instituto de educación especial?

.....

11. ¿Qué costos supone la crianza de un niño con síndrome de Down?

.....

12. ¿Qué oportunidades cree usted que deben tener las personas con síndrome de Down?

13. ¿Qué debería pasar para que tengan las mismas oportunidades que el resto?

.....

14. ¿Cómo la familia afronta sentimentalmente la discapacidad de su hijo?

.....

15. ¿Qué tipos de experiencias positivas ha vivido con su hijo?

.....

## **ANEXOS DEL TALLER N: 3**

### **ANEXO 8**

#### **LOS 10 PASOS PRÁCTICOS QUE AYUDARÁN A LOS PADRES CON NIÑOS ESPECIALES COMO SOBRELLEVAR EL CUIDADO DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN**

##### **GUÍA**

##### **1.-TRASMITA A SU HIJO O HIJA**

Transmita a su niño lo importante que fue su nacimiento en la relación de familia. Ustedes como padres son los únicos que logran que en el corazón de su hijo se cree el sentimiento de unión y los lazos familiares.

Nunca pensar que el niño por ser especial no puede entender las cosas que se le dice mucho menos que se le explica.

Usted es el único que puede lograr cambiar las ideas de sus familiares con respecto a la discapacidad de su hijo o hija.

##### **2.- ESCUCHE**

Escuche las experiencias de su hijo con Down: aunque no lo entienda trate de hacerle sentir escuchado ya que sus hijos compartirán sus experiencias con usted, demuestre estar escuchando atenta y activamente en cada momento.

##### **3.- AYUDE**

A sus hijos a sentirse bien consigo mismos: Sus hijos se sentirán bien, cuando usted alabe sus esfuerzos y logros fortalecerá su autoestima, no critica sus acciones al igual que a ellos como personas.

#### **4.- AYUDE**

A su hijo/a a desarrollar sus valores firmes y adecuados

#### **5.- EJEMPLO**

Un buen ejemplo: Los hábitos y actitudes que tengan respecto al valor que tiene como miembro de la familia esto influenciarán fuertemente las ideas que sus hijos con respecto a sus discapacidades.

#### **6.- AYUDE**

A sus hijos a manejar la presión del grupo: los hijos que han aprendido a ser respetuosos, cariñosos y seguros de si mismos, tendrán muchas más posibilidades de manejar la presión de negativa con un no firme y positivo.

#### **7.- ESTABLEZCA**

Reglas familiares: Es muy útil establecer reglas específicas respecto a la colaboración que deben tener tanto padres como hermanos con el cuidado de su hijo dentro del hogar. Es útil aclarar el porqué de la ayuda para con el cuidado de su hijo o hermano para que las cosas queden claras y no sean vistas como un castigo.

#### **8.- FOMENTE**

Las actividades sanas y creativas: Los pasatiempos, los eventos escolares y otro tipo de actividades recreativas ayudarán a combatir el aburrimiento de hijo dentro del hogar o de la escuela especial

## **9.- AGRÚPESE**

Con otros padres y converse sobre la Como sobrellevar el cuidado de los niños con síndrome de Down y esto le ayudará a comparar y reforzar la conversación familiar que usted tiene dentro de su hogar.

## **10.- INFÓRMESE**

Que debe hacer si tiene algún problema relacionado con la discapacidad de si hijo o hija como prevenir y a quién acudir, consiga ayuda inmediatamente.

## ANEXO 9

### EL MEJOR MOMENTO

Pide que todos formen un solo círculo y dale a cada persona una tarjeta de 3x5, una hoja de papel y un lápiz.

Di: Es importante recordar los buenos momentos que hemos compartido con nuestros padres o hijos, en tu tarjeta de 3x5, escribe una descripción de las mejores vacaciones o el mejor fin de semana que hayas tenido con tu familia, no lo escribas muy detalladamente; solo menciona lo más importante. Por ejemplo, “Fuimos juntos a acampar. Llovió, las casas se mojaron, nos empapamos, fue un desastre, pero nos divertimos mucho”. No pongas tu nombre en la tarjeta.

Recoge las tarjetas, numéralas, mézclalas y devuélveselas a los padres y madres, asegúrate de que nadie se haya quedado con su propia tarjeta, pide que todos hagan una numeración en sus hojas de acuerdo al número de personas participantes, después pide a padres y madres que cada uno lea en voz alta la tarjeta que se le entregue, después de leer la tarjeta, pide a padres y madres que traten de adivinar quién la escribió, anotando el nombre en su hoja enseguida del número de la tarjeta, después de que se hayan leído todas las tarjetas, pide que cada persona diga cuál era su tarjeta. Entrega un M&M (o cualquier dulce) por cada respuesta correcta

Después del juego pregunta:

- Que fue lo que hizo especial cada una de las aventuras familiares que acabamos de oír?
- Menciona alguna actividad que desees hacer en el futuro con tu hijo.

La Autoestima es:

- 1.- Tener una imagen positiva de si mismos.
- 2.- Sentirse bien consigo mismo.
- 3.- Tener autoconfianza para iniciar, continuar y terminar las tareas
- 4.- Ser amigo de ti mismo.
- 5.- Aceptarte cómo eres con tus defectos y virtudes ¡ERES VALIOSO!.
- 6.- Descubrir tus habilidades manuales, intelectuales o emocionales.
- 7.- Ser capaz de amarse y amar a los otros.
- 8.- Dialogar con el otro y valorar su pensamiento.
- 9.- Cultivar momentos solitarios (para meditar, reflexionar y cambiar).
- 10.- Es ver tu nombre escrito y sentirte feliz.

-La familia, el grupo, el colegio y la universidad deben ser espacios donde potenciamos nuestra autoestima.

-Si estos espacios destruyen nuestra vida intima, hay que conversar seriamente con padres, y otros familiares.