



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

INFORME DE INVESTIGACIÓN SOBRE:

**“APOYO PARENTAL Y SU INFLUENCIA EN LA ADAPTACIÓN DE
LOS PACIENTES CON SÍNDROME DE DOWN, DE LA “FUNDACIÓN
SAN JOSÉ DE HUAMBALÓ””.**

Requisito previo para optar por el Título de Psicóloga Clínica.

Autora: Valverde Sánchez, Mercy Elizabeth

Tutor: Ps. Cl. MSc. Gaibor González, Ismael Álvaro

Ambato – Ecuador

Junio, 2015

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad del Tutor del Trabajo de Investigación sobre el Tema: **“APOYO PARENTAL Y SU INFLUENCIA EN LA ADAPTACIÓN DE LOS PACIENTES CON SÍNDROME DE DOWN, DE LA “FUNDACIÓN SAN JOSÉ DE HUAMBALÓ”**”, de Mercy Valverde, estudiante de la Carrera de Psicología Clínica, considero que reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la evaluación del jurado examinador designado por el H. Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias de la Salud.

Ambato, Abril del 2015

EL TUTOR

.....

Ps. Cl. MSc. Gaibor González, Ismael Álvaro

AUTORÍA DEL TRABAJO DE GRADO

Los criterios emitidos en el Trabajo de Investigación **“APOYO PARENTAL Y SU INFLUENCIA EN LA ADAPTACIÓN DE LOS PACIENTES CON SÍNDROME DE DOWN, DE LA “FUNDACIÓN SAN JOSÉ DE HUAMBALÓ”**”, como también los contenidos, ideas, análisis, conclusiones y propuesta son de exclusiva responsabilidad de mi persona, como autora de éste trabajo de grado.

Ambato, Abril del 2015

LA AUTORA

.....

Valverde Sánchez, Mercy Elizabeth

DERECHOS DE AUTOR

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

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 autora.

Ambato, Abril del 2015

LA AUTORA

.....

Valverde Sánchez, Mercy Elizabeth

APROBACIÓN DEL JURADO EXAMINADOR

Los miembros del Tribunal Examinador aprueban el Informe de Investigación, sobre el tema **“APOYO PARENTAL Y SU INFLUENCIA EN LA ADAPTACIÓN DE LOS PACIENTES CON SÍNDROME DE DOWN, DE LA “FUNDACIÓN SAN JOSÉ DE HUAMBALÓ”**”, de Mercy Valverde, estudiante de la Carrera de Psicología Clínica.

Ambato, Junio del 2015

Para constancia firman:

.....

PRESIDENTE/A

PRIMER VOCAL

.....

SEGUNDO VOCAL

DEDICATORIA

Este trabajo va dedicado a mi Dios por haberme dado fuerza, cuidarme y bendecirme en todo momento que necesite de Él, a mis padres porque con su esfuerzo han luchado por brindarme lo mejor apoyándome siempre en cada uno de mis sueños sin dejarme desfallecer, a mis hermanos que con su alegría han llenado de felicidad y diversión mi vida además lo dedico a Anita Ojeda y Lenin Sánchez que presentan síndrome de Down y todos los pacientes de la Fundación “San José de Huambaló” que me brindaron su cariño y amistad incondicional, ya que de ellos aprendí la importancia de valorar cada instante de la vida y comprendí que para el corazón, la discapacidad no existe.

Mercy Valverde

AGRADECIMIENTO

Agradezco al Ser Supremo creador del cielo y la tierra por haberme dado salud y vida para transitar por este camino de la vida, pues he sentido su presencia en cada paso importante de mi vida, a mis padres por su esfuerzo, comprensión y su ejemplo pues gracias a ellos aprendí a ser una mujer luchadora y valiente, a mi querido Tutor, el Psicólogo Clínico Ismael Gaibor por su ayuda en el desarrollo de este Proyecto Investigativo, a la Universidad Técnica de Ambato y sus Docentes por su educación y conocimientos para formar en mí una profesional dedicada e interesada por el bienestar de quien más lo necesita.

Mercy Valverde

ÍNDICE DE CONTENIDOS

PORTADA: -----	i
APROBACIÓN DEL TUTOR -----	ii
AUTORÍA DEL TRABAJO DE GRADO -----	iii
DERECHOS DE AUTOR -----	iv
APROBACIÓN DEL JURADO EXAMINADOR -----	v
DEDICATORIA -----	vi
AGRADECIMIENTO -----	vii
ÍNDICE DE CONTENIDOS -----	viii
ÍNDICE DE GRAFICOS -----	xii
ÍNDICE DE TABLAS -----	xv
RESUMEN -----	xx
SUMMARY -----	xxi
INTRODUCCIÓN -----	1
CAPÍTULO I: EL PROBLEMA -----	2
1.1. TEMA -----	2
1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA -----	2
1.2.1. CONTEXTUALIZACIÓN -----	2
1.2.1.1 Macro Contextualización -----	2
1.2.1.2 Meso Contextualización -----	3
1.2.1.3 Micro Contextualización -----	3
1.3 ANÁLISIS CRÍTICO: -----	8
1.4 PROGNOSIS -----	8

1.5	FORMULACIÓN DEL PROBLEMA -----	9
1.6	PREGUNTAS DIRECTRICES.-----	9
1.7	DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA -----	10
1.7.1	Delimitación de Contenido: -----	10
1.7.2	Delimitación espacial: -----	10
1.7.3	Delimitación temporal: -----	10
1.8	JUSTIFICACIÓN -----	10
1.9	OBJETIVOS -----	11
	CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO -----	13
2.1	Antecedentes de Investigación-----	13
2.2	Fundamentación: -----	13
2.2.1	Fundamentación Filosófica -----	15
2.2.2	Fundamentación Psicológica -----	16
2.2.3	Fundamentación Axiológica -----	16
2.2.4	Fundamentación Sociológica-----	16
2.2.5	Fundamentación Legal -----	17
2.3	Fundamentación Teórica. Variable Independiente -----	23
2.3.1	Estructura familiar -----	23
2.3.2	Funciones Familiares -----	23
2.3.2.1	Función Nutricia-----	24
2.3.2.2	Función Normativa-----	24
2.3.3	Tipos de Familia: -----	24
2.3.5	Síndrome de Down y la Familia-----	26
2.3.6	El Cuidado Del Niño Con Síndrome De Down -----	26
2.3.7	Estrategias de intervención -----	27

2.3.8	Impacto frente a la Discapacidad-----	28
2.3.8.1	Los Padres -----	28
2.3.8.2	Los Hermanos-----	29
2.3.9	Dinámica familiar -----	29
2.3.10	Etapa Emocional-----	29
2.3.11	Expectativas del futuro -----	32
2.3.12	Apoyo Familiar -----	32
2.3.13	Tipos de apoyo -----	33
2.3.14	Calidad de Vida Familiar -----	34
2.3.15	Bienestar familiar-----	34
2.4	Fundamentación Teórica. Variable Dependiente -----	35
2.4.1	Síndrome de Down-----	35
2.4.2	Características del Síndrome de Down-----	36
2.4.3	La discapacidad intelectual -----	37
2.4.4	Adaptación-----	38
2.4.5	Habilidades Adaptativa-----	39
2.4.6	Habilidades Sociales-----	39
2.4.7	Amistad-----	40
2.4.8	Comunicación y Socialización-----	41
2.4.9	Inclusión Educativa -----	42
2.4.10	Adaptaciones Curriculares-----	43
2.4.11	Desempeño Personal-----	44
2.5	Hipótesis -----	46
2.6	Señalamiento de Variables de la Hipótesis-----	47

CAPÍTULO III: METODOLOGÍA -----	48
3.1 Enfoque de investigación-----	48
3.2 Modalidad de Investigación-----	49
3.3 Nivel o Tipo de investigación-----	50
3.4 Población y Muestra -----	50
3.4.1 Población-----	50
3.4.2 Muestra: -----	51
3.5 Técnicas e Instrumentos -----	56
3.6 Plan para la Recolección de la Información-----	58
3.7 Plan para el Procesamiento de la Información-----	59
CAPÍTULO IV: ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS -----	60
4.1 Análisis de frecuencias-----	60
4.2 Variable Independiente:-----	60
4.3 Variable Dependiente -----	73
4.4 Verificación de la Hipótesis-----	130
CAPÍTULO V: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES -----	138
5.1 CONCLUSIONES: -----	138
5.2 RECOMENDACIONES:-----	140
CAPÍTULO VI: PROPUESTA -----	141
6.1. DATOS INFORMATIVOS -----	141
6.2. ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA-----	142
6.3. JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA -----	143
6.4. OBJETIVOS DE LA PROPUESTA -----	143

6.5	ANÁLISIS DE LA FACTIBILIDAD DE LA PROPUESTA -----	144
6.6	FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA – CIENTÍFICA -----	144
6.7	PLAN OPERATIVO -----	155
6.7	ADMINISTRACIÓN DE LA PROPUESTA-----	158
6.8	PLAN DE MONITOREO Y EVALUACIÓN-----	159

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico №1: Árbol de problemas-----	7
Gráfico №2: Categorización de Variables -----	20
Gráfico №3: Constelación de ideas (Apoyo Parental)-----	21
Gráfico №4: Constelación de ideas (Adaptación de pacientes con síndrome de Down)-----	22
Gráfico №5: Población de padres de pacientes con Síndrome de Down-----	61
Gráfico №6: Usted está pendiente de que su hijo(a) se alimente sin dificultad --	62
Gráfico №7: Usted está pendiente de que su hijo(a) no tenga problemas para vestirse -----	63
Gráfico №8: Ayuda a su hijo (a) a asearse adecuadamente-----	64
Gráfico №9: Está usted pendiente de que su hijo(a) duerma y descansa adecuadamente -----	65
Gráfico №10: Cuida que su hijo(a) no sufra lesiones o accidentes -----	66
Gráfico №11: Proporcióna actividades de distracción a su hijo-----	67
Gráfico №12: Ayuda a su hijo(a) realizar sus tareas educativas-----	68
Gráfico №13: Está pendiente del estado de salud de su hijo(a)y acude a un profesional cuando se requiere -----	69
Gráfico №14: Le muestra gestos de cariño a su hijo(a) -----	70
Gráfico №15: Le enseña valores morales y reglas de convivencia a su hijo(a) ---	71

Gráfico №16: Nivel de Apoyo Parental de Padres hacia pacientes con síndrome de Down -----	72
Gráfico №17: Datos de la población de pacientes con síndrome de Down -----	73
Gráfico №18: Datos de la población de edad de pacientes con síndrome de Down -----	79
Gráfico №19: Mis profesores me tratan bien-----	75
Gráfico №20: Intento agradecer a mis compañeros-----	76
Gráfico №21: Pienso que tengo buenos profesores -----	77
Gráfico №22: Hablo bien de mis profesores -----	78
Gráfico №23: Pienso que mis profesores me aprecian -----	79
Gráfico №24: Mis profesores me ayudan cuando se los pido-----	80
Gráfico №25: Me gustan los profesores que tengo-----	81
Gráfico №26: Creo que mis profesores hablan bien de mí -----	82
Gráfico №27: Pienso que mis profesores están satisfechos conmigo-----	83
Gráfico №28: Recibo elogios de mis profesores, por mis trabajos escolares -----	84
Gráfico №29: Mis profesores me hacen elogios por mi comportamiento -----	85
Gráfico №30: Hablo con mis profesores -----	86
Gráfico №31: Mis profesores demuestran interes en mí -----	87
Gráfico №32: Mis profesore hablan conmigo-----	88
Gráfico №33: Me gustan las/los compañeros/as que tengo-----	89
Gráfico №34: Creo que mis compañeros/as me aprecian -----	90
Gráfico №35: Me llevo bien con mis compañeros/as-----	91
Gráfico №36: Mis compañeros/as se portan bien conmigo-----	92
Gráfico №37: Si alguien me critica, mis compañeros me defienden -----	93
Gráfico №38: Mis compañeros me ayudan cuando se lo pido-----	99
Gráfico №39: Creo que mis compañeros/as hablan bien de mí-----	95

Gráfico №40: Hablo con mis compañeros/as -----	96
Gráfico №41: Mis compañeros/as hablan conmigo -----	97
Gráfico №42: Hablo bien de mis compañeros -----	98
Gráfico №43: Pienso que tengo buenos compañeros/as-----	99
Gráfico №44: Estoy atento a clases -----	100
Gráfico №45: Estoy satisfecho con mi Institución -----	101
Gráfico №46: Aunque me desagraden, cumplo las normas de clase -----	102
Gráfico №47: Realizo las tareas que me envían a casa-----	103
Gráfico №48: En clase, presto atención a las explicaciones del profesor-----	104
Gráfico №49: Aprendo mucho asistiendo a clases -----	105
Gráfico №50: Me hago reproches por las cosas que hago mal -----	106
Gráfico №51: Tengo muchos problemas conmigo mismo/a-----	107
Gráfico №52: Me encuentro muy nervioso/a o inquieto/a sin saber porque -----	108
Gráfico №53: Me gustaría cambiar mi forma de ser-----	109
Gráfico №54: Me preocupa lo que otros podrían decir de mí-----	110
Gráfico №55: Estoy triste -----	111
Gráfico №56: Si me critican, siento vergüenza -----	112
Gráfico №57: Cuando me equivoco me siento mal conmigo mismo/a-----	113
Gráfico №58: Tengo que estimularme a mí mismo para hacer las cosas -----	114
Gráfico №59: Me cuesta tomar decisiones -----	115
Gráfico №60: Me dan miedo las dificultades y contrariedades-----	116
Gráfico №61: Tengo poca iniciativa -----	117
Gráfico №62: Para hacer algo, necesito que alguien me ayude-----	118
Gráfico №63: Me siento diferente a los demás -----	119
Gráfico №64: Siento ira o agresividad sin motivo aparente-----	120
Gráfico №65: Pienso que soy un desastre, que todo lo hago mal -----	121

Gráfico №66: Me cuesta expresar lo que siento -----	122
Gráfico №67: Tengo tremendas luchas / rabietas conmigo mismo -----	123
Gráfico №68: Me siento mal conmigo mismo/a, cuando no consigo lo que deseo -----	124
Gráfico №69: Nivel de Adaptación Social al profesor -----	125
Gráfico №70: Nivel de Adaptación Social a los compañeros -----	127
Gráfico №71: Nivel de Adaptación Social al ámbito escolar -----	128
Gráfico №72: Nivel de Adaptación Personal-----	129
Gráfico №73: Chi cuadrado -----	135

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla №1: Nivel de Discapacidad Intelectual-----	38
Tabla №2: Muestra -----	51
Tabla №3: Variable Independiente APOYO PARENTAL -----	53
Tabla №4: Variable dependiente ADAPTACIÓN EN PACIENTES CON SÍNDROME DE DOWN-----	55
Tabla №5: Baremo de puntuación y corrección -----	57
Tabla №6: Baremo de interpretación -----	57
Tabla №7: Plan para la Recolección de Información -----	58
Tabla №8: Datos dela población e padres de pacientes con Síndrome de Down--	60
Tabla №9: Usted está pendiente de que su hijo(a) se alimente sin dificultad -----	61
Tabla №10: Usted está pendiente de que su hijo(a) no tenga problemas para vestirse -----	62
Tabla №11: Ayuda a su hijo (a) a asearse adecuadamente-----	63
Tabla №12:Está usted pendiente de que su hijo(a) duerma y descance adecuadamente -----	64

Tabla Nº13: Cuida que su hijo(a) no sufra lesiones o accidentes-----	65
Tabla Nº14: Proporciona actividades de distracción a su hijo(a)-----	66
Tabla Nº15: Ayuda a su hijo(a) realizar sus tareas educativas -----	67
Tabla Nº16: Está pendiente del estado de salud de su hijo(a)y acude a un profesional cuando se requiere-----	68
Tabla Nº17: Le muestra gestos de cariño a su hijo(a)-----	69
Tabla Nº18: Le enseña valores morales y reglas de convivencia a su hijo(a)-----	70
Tabla Nº19: Nivel de Apoyo Parental de Padres hacia pacientes con síndrome de Down-----	72
Tabla Nº20: Datos de la población de pacientes con síndrome de Down-----	73
Tabla Nº21: Datos de la edad de pacientes con síndrome de Down-----	74
Tabla Nº22: Mis profesores me tratan bien-----	75
Tabla Nº23:Intento agradecer a mis compañeros-----	76
Tabla Nº24:Pienso que tengo buenos profesores-----	77
Tabla Nº25:Hablo bien de mis profesores-----	78
Tabla Nº26:Pienso que mis profesores me aprecian-----	79
Tabla Nº27: Mis profesores me ayudan, cuando se lo pido-----	80
Tabla Nº28:Me gustan los profesores que tengo-----	81
Tabla Nº29:Creo que mis profesores hablan bien de mí-----	82
Tabla Nº30: Pienso que mis profesores están satisfechos conmigo-----	83
Tabla Nº31: Recibo elogios de mis profesores, por mis trabajos escolares-----	84
Tabla Nº32: Mis profesores me hacen elogios por mi comportamiento-----	85
Tabla Nº33: Hablo con mis profesores-----	86
Tabla Nº34: Mis profesores demuestran tener interés en mi-----	87
Tabla Nº35: Mis profesores hablan conmigo-----	88
Tabla Nº36: Me gustan los/las compañeros/as que tengo-----	89

Tabla Nº37: Creo que mis compañeros/as me aprecian -----	90
Tabla Nº38: Me llevo bien con mis compañeros/as -----	91
Tabla Nº39: Mis compañeros/as se portan bien conmigo -----	92
Tabla Nº40: Si alguien me critica, mis compañeros me defienden-----	93
Tabla Nº41: Mis compañeros me ayudan cuando se lo pido -----	94
Tabla Nº42: Creo que mis compañeros/as hablan bien de mí -----	95
Tabla Nº43: Hablo con mis compañeros/as -----	96
Tabla Nº44: Mis compañeros/as hablan conmigo-----	97
Tabla Nº45: Hablo bien de mis compañeros-----	98
Tabla Nº46: Pienso que tengo buenos compañeros/as -----	99
Tabla Nº47: Estoy atento a clases -----	100
Tabla Nº48: Estoy satisfecho con mi Institución-----	101
Tabla Nº49: Aunque me desagraden, cumplo las normas de clase -----	102
Tabla Nº50: Realizo las tareas que me envían a casa -----	103
Tabla Nº51: En clase, presto atención a las explicaciones del profesor -----	104
Tabla Nº52: Aprendo mucho asistiendo a clases-----	105
Tabla Nº53: Me hago reproches por las cosas que hago mal -----	106
Tabla Nº54: Tengo muchos problemas conmigo mismo/a-----	107
Tabla Nº55: Me encuentro muy nervioso/a o inquieto/a sin saber porque -----	108
Tabla Nº56: Me gustaría cambiar mi forma de ser -----	109
Tabla Nº57: Me preocupa lo que otros podrían decir de mí -----	110
Tabla Nº58: Estoy triste-----	111
Tabla Nº59: Si me critican, siento vergüenza -----	112
Tabla Nº60: Cuando me equivoco me siento mal conmigo mismo/a -----	113
Tabla Nº61: Tengo que estimularme a mí mismo para hacer las cosas-----	114
Tabla Nº62: Me cuesta tomar decisiones -----	115

Tabla Nº63: Me dan miedo las dificultades y contrariedades -----	116
Tabla Nº64: Tengo poca iniciativa-----	117
Tabla Nº65: Para hacer algo necesito que alguien me ayude -----	118
Tabla Nº66: Me siento diferente a los demás-----	119
Tabla Nº67: Siento ira o agresividad sin motivo aparente -----	120
Tabla Nº68: Pienso que soy un desastre, que todo lo hago mal-----	121
Tabla Nº69: Me cuesta expresar lo que siento-----	122
Tabla Nº70: Tengo tremendas luchas / rabietas conmigo mismo-----	123
Tabla Nº71: Me siento mal conmigo mismo/a, cuando no consigo lo que deseo	124
Tabla Nº72: Nivel de Adaptación Social al profesor-----	125
Tabla Nº73: Nivel de Adaptación Social a los compañeros -----	126
Tabla Nº74: Nivel de Adaptación Social al ámbito escolar-----	127
Tabla Nº75: Nivel de Adaptación Personal -----	128
Tabla Nº76: Encuesta a Padres de Familia-----	130
Tabla Nº77: Aplicación de Escala de Adaptación EMA – Adaptación a Profesores -----	131
Tabla Nº78: Aplicación de Escala de Adaptación EMA – Adaptación a Compañeros-----	131
Tabla Nº79: Aplicación de Escala de Adaptación EMA – Adaptación al Ámbito Escolar -----	132
Tabla Nº80: Aplicación de Escala de Adaptación EMA – Adaptación Personal	133
Tabla Nº81: Frecuencias Observadas -----	135
Tabla Nº 82: Frecuencias Esperadas -----	136
Tabla Nº 83: Calculo del Chi – Cuadrado-----	136
Tabla Nº 84: Plan Operativo -----	157
Tabla Nº 85: Presupuesto-----	158
Tabla Nº 86: Plan de monitoreo y evaluación -----	159

Tabla № 87: Cronograma de Actividades-----	160
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES-----	160
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS -----	161
ANEXOS -----	165
Anexo 1:-----	165
Anexo 2:-----	167
Anexo 3:-----	170
Anexo 4:-----	171

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LAS SALUD
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

“APOYO PARENTAL Y SU INFLUENCIA EN LA ADAPTACIÓN DE LOS
PACIENTES CON SÍNDROME DE DOWN, DE LA “FUNDACIÓN SAN JOSÉ
DE HUAMBALÓ””.

Autora: Valverde Sánchez, Mercy Elizabeth

Tutor: Ps. Cl. MSc. Gaibor González, Ismael Álvaro

Fecha: Abril, 2015

RESUMEN

Este trabajo de graduación tiene como cuestión determinar cómo influye el apoyo parental en la adaptación de pacientes con síndrome de Down de la Fundación San José de Huambaló, en donde el apoyo de los padres es fundamental en su desempeño personal.

Una vez que se determinaron las causas y los efectos del problema gracias a la investigación, se lleva a cabo la construcción del Marco Teórico sobre las variables que se planteó basándose en la indagación de información recogida de libros, revistas, diarios e Internet. Luego de establecer la metodología de investigación se procede a buscar y elaborar los instrumentos para la posterior aplicación, los cuales nos sirvieron para realizar el análisis cualitativo y cuantitativo de las variables que se investigó, datos que fueron sometidos a un análisis estadístico y ayudó a establecer conclusiones y recomendaciones. Para finalmente formular la propuesta de solución, para lo cual se aplicaron charlas, talleres, aplicación de reactivos, entrevistas individuales y familiares, para de esta lograr ayudar a la familia y a los pacientes con dificultades de adaptación.

PALABRAS CLAVES:

APOYO_PARENTAL, ADAPTACIÓN, SÍNDROME_DOWN, ENTREVISTA

AMBATO TECHNICAL UNIVERSITY
FACULTY OF SCIENCES OF THE HEALTH
CAREER OF CLINICAL PSYCHOLOGY

"PARENTAL SUPPORT AND ITS INFLUENCE ON THE CONVERSION OF PATIENTS WITH DOWN'S SYNDROME, THE "FOUNDATION OF SAN JOSE HUAMBALÓ"

Author: Valverde Sánchez, Mercy Elizabeth

Tutor: Ps. Cl. MSc. Gaibor González, Ismael Álvaro

Date: April, 2015

SUMMARY

This graduation work is to determine the influence question parental support in the adaptation of patients with Down's syndrome of the Fundacion San Jose de Huambalo, where parental support is crucial in their personal performance.

Once the causes and effects of the problem through research, were determined carrying out the construction of the theoretical framework on the variables that are raised based on the investigation of the information collected from books, magazines, newspapers and the Internet. After establish the research methodology to proceed to seek and develop the tools for the further implementation, which helped us to make a qualitative and quantitative analysis of the variables investigated, data were subjected to statistical analysis and helped establish conclusions and recommendations. To finally make the proposed solution, for which talks, workshops, application of reagents, individual and family interviews were applied to help achieve this family and patients with adjustment difficulties.

KEYWORDS:

APOYO_PARENTAL, ADAPTATION, DOWN_SYNDROME, INTERVIEW

INTRODUCCIÓN

La Familia es el primer contexto en el que las personas se desenvuelven, además en ella aprenden costumbres, reglas y normas, por esta razón es fundamental que exista apoyo parental cubriendo necesidades afectivas, económicas, de atención, y cuidado de sus hijos para optimizar un adecuado desarrollo y desempeño en las áreas social y personal de cada uno de sus miembros frente a un contexto determinado. Debido a que el apoyo de padres influye positivamente en las conductas asertivas de sus hijos, ya que al ser motivados y estimulados logran superar dificultades posteriores que se presente dependiendo de su entorno mostrando un óptimo desenvolvimiento y conductas positivas.

Esta investigación es planteada con uno de los grupos más vulnerables de la sociedad que son las personas con capacidades especiales, principalmente los pacientes que presentan síndrome de Down de la Fundación San José de Huambaló del Cantón Pelileo, ya que se observó que existen dificultades en cuanto a la adaptación social y personal de estos pacientes y el apoyo que reciben de sus padres con respecto a solventar necesidades afectivas, de atención y cuidado.

Para esto se elaboró un programa para el desarrollo de habilidades adaptativas sociales y personales de pacientes con síndrome de Down con la participación activa de la familia desde un enfoque sistémico, a través de esto se brindara una mejor orientación a las familias de los pacientes con este síndrome y optimizara en promover la calidad de vida de cada uno de sus miembros.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

1.1. TEMA

“APOYO PARENTAL Y SU INFLUENCIA EN LA ADAPTACIÓN DE LOS PACIENTES CON SÍNDROME DE DOWN, DE LA “FUNDACIÓN SAN JOSÉ DE HUAMBALÓ””.

1.2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.2.1. CONTEXTUALIZACIÓN

1.2.1.1 MACRO CONTEXTUALIZACIÓN

A nivel mundial, la prevalencia global de síndrome de Down es de 10 por cada 10.000 nacimientos vivos, la forma de vida de las personas con Síndrome de Down ha cambiado mucho en los últimos 30 años, en los países donde el aborto es ilegal como ocurre en Irlanda y Arabia la prevalencia es mayor entre 17 y 31 por 10.000 nacimientos vivos, en Francia la prevalencia desciende a 7,5 por 10.000 nacimientos debido a la alta tasa de abortos provocados de fetos con síndrome de Down, que alcanza el 77 %. La incidencia mundial del síndrome de Down es muy variable pues se reportan cifras desde 15 por 10.000 nacimientos en Sudamérica,

hasta 4 por 10.000 en Japón, en Cuba la incidencia es de 9,8 casos por cada 10.000 nacimientos. Al evaluar el grado de Deficiencia Intelectual de los pacientes diagnosticados con Síndrome de Down se pudo determinar que más de la mitad (51,8 %) sufre una Deficiencia Intelectual moderada, y en el 30,9 % es severa (Jijón, 2010).

1.2.1.2 MESO CONTEXTUALIZACIÓN

En América Latina los niños, jóvenes y adultos que tienen síndrome de Down, han marcado su presencia en los últimos 10 años, ya que a lo largo de estos años han desarrollado destrezas que les permite brindar un aporte relevante en la sociedad, debido a que los esquemas de pensamiento respecto a su desarrollo personal han cambiado, llegando al punto de considerarlos como personas enfermas.

En Chile, las tasas de Síndrome de Down son mayores al promedio del Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC) aproximadamente 2,47 por mil existiendo una tendencia al incremento de ellas lo mismo que en Latino América, donde el promedio para el período 2001- 2005 fue aproximadamente de 2,89 por mil (Nazer H & Cifuentes O, 2011).

1.2.1.3 MICRO CONTEXTUALIZACIÓN

En Ecuador existen aproximadamente 7.457 personas con Síndrome de Down, sin embargo actualmente son poco conocidas las causas que originan este síndrome, su incidencia en comparación con otros países y un problema aún más grave es la falta de información que tienen las personas que se encuentran alrededor del paciente, pues de las 7457 personas con síndrome de Down, cerca de 3597

(48.24%) son mujeres y 3860 (51.76%) hombres, esta tasa de prevalencia en el país es de 0.06 por 100 habitantes, las provincias de Manabí, Sucumbíos y Santo Domingo tienen la mayor prevalencia 0.09 por 100 habitantes mientras que en Carchi, Chimborazo, Imbabura y Pichincha es de 0.03%, además según este diario, el Ecuador es uno de los países con un alto porcentaje de personas con Síndrome de Down, con los estudios efectuados se ha comprobado que esta alteración es de tipo genético, en niveles alarmantes en mujeres ecuatorianas jóvenes; las leyes ecuatorianas aseguran la intervención de estas personas a través de programas de inclusión social, los cuales aseguren sus derechos (Diario El Diario, 2010).

Gracias al actual Gobierno del Ecuador existen organizaciones que brindan ayuda a niños, adolescentes y adultos con capacidades especiales, entre las más relevantes de entre estas Instituciones y Programas es la Fundación “FASINARM”, quien declara el compromiso con el mejoramiento de la calidad de vida de personas en circunstancias especialmente difíciles, y principalmente de aquellas con discapacidad intelectual y sus familias (Fasinarm.org, 1966).

Principalmente el Gobierno de la Vicepresidencia del Ecuador ha realizado un estudio biopsicosocial clínico genético para ejecutar un registro de todas las personas con discapacidad a nivel nacional. Por otra parte el programa Joaquín Gallegos Lara aparece luego de que la Misión Manuela Espejo detectó casos más críticos de personas con discapacidad física o intelectual grave, los cuales viven en extrema pobreza y poseen un nivel económico bajo, gracias a estas Instituciones adultos mayores y niños se han beneficiado con ayuda económica, atención médica especializada, construcción de viviendas, donación de sillas de

ruedas, colchones, enseres, etc. con la finalidad de mejorar la calidad de vida de personas con algún tipo de discapacidad.

El Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) tiene como objetivo promover la inclusión económica y social para las personas con capacidades especiales y sus familias, basándose en el bienestar de la persona y mejorar su calidad de vida, a través de información adecuada y procesos de orientación dirigidos a los familiares, promoviendo una comunidad inclusiva, la gestión del Ministerio de Inclusión Económica y Social se guía en los principios de igualdad, inclusión y equidad, universalidad, integralidad y corresponsabilidad.

La Fundación para personas discapacitadas José de Huambaló (FUPDISJH), fue creada gracias a la iniciativa de un grupo de padres de familia de personas con discapacidad se legalizo el 8 De Marzo del 2005 con el Acuerdo Ministerial # 009-2005 otorgado por el Ministerio de Bienestar Social; en la actualidad brinda atención interna a más de 40 usuarios con diferentes tipos de discapacidad y adulto mayor, además ofrece atención externa a la población de la Parroquia Huambaló y Parroquias aledañas del Cantón Pelileo en todas sus áreas, la Institución presta el servicio de 10 profesionales, entre ellos 2 terapeutas físicos, 1 estimulador temprano, 1 Psicólogo, 1 Medico General, 1 Nutricionista, 1 Trabajador Social, 3 Educadores; la Institución cuenta con la participación activa de padres de familia y familiares involucrándolos como parte de los procesos terapéuticos. La Fundación de personas discapacitadas San José de Huambaló (FUPDISJH), tiene como misión trabajar sin fines de lucro, en un servicio social, dirigida a los niños especiales de escasos recursos económicos, para llevar a cabo su planes de acción cuenta con el apoyo del Municipio de Pelileo, el Ministerio de

Inclusión Económica y Social y organizaciones no gubernamentales que prestan ayuda a la Institución, la misión de la Fundación es lograr que las personas con capacidades sean aceptados por la sociedad en igualdad de condiciones, con la finalidad de que en base a sus potencialidades sean independientes de su familia y sean parte del progreso de la sociedad.

ÁRBOL DE PROBLEMAS

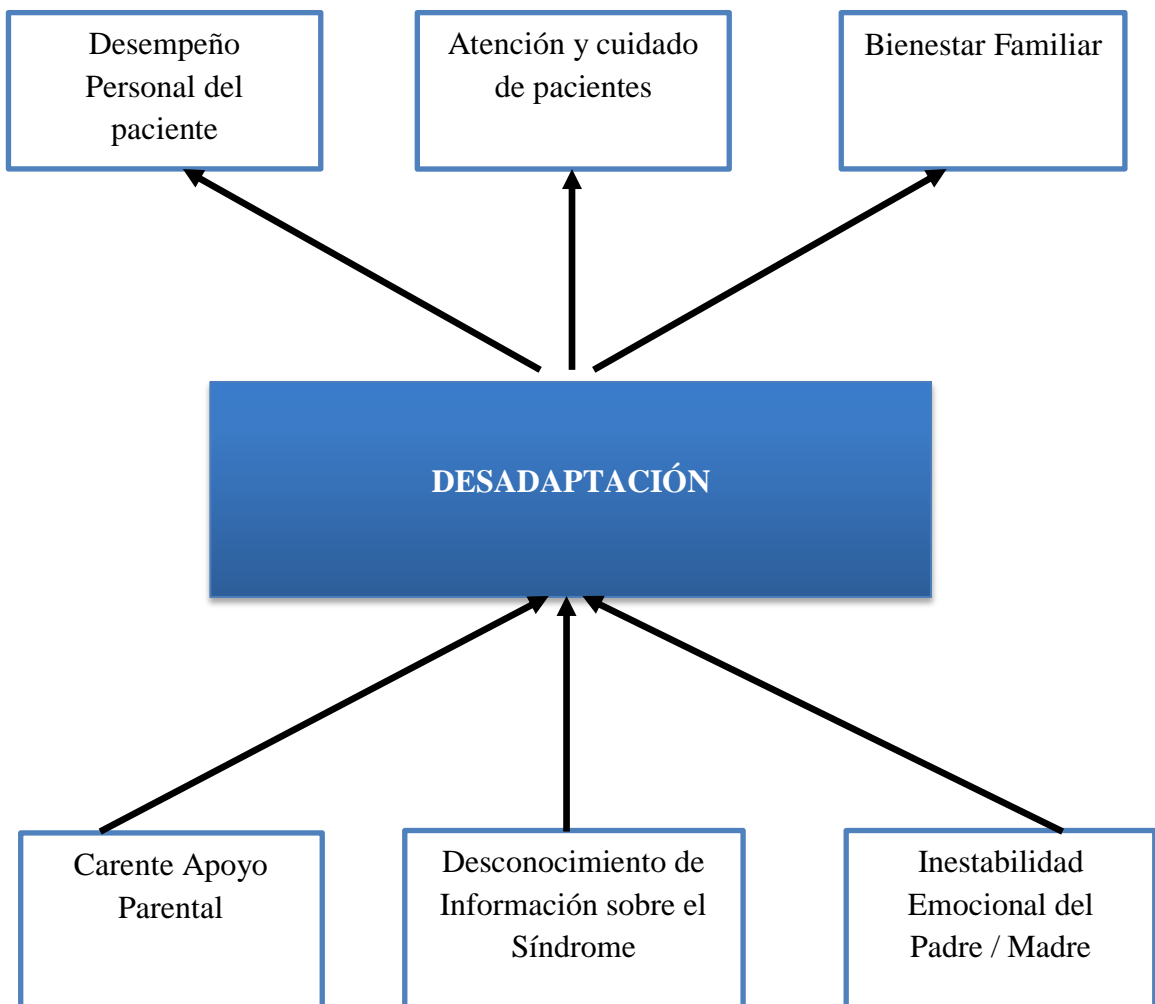


Gráfico Nº1: Árbol de problemas
Elaborado por: Mercy Valverde

1.3 ANALISIS CRÍTICO:

Al referirnos a la importancia del apoyo parental sobre la adaptación de niños con Síndrome de Down, consistirá en que el padre y madre promueva de recursos emocionales a su hijo con la finalidad de generar independencia y un adecuado desarrollo personal se debe de reconocer la importancia del ambiente familiar en el desarrollo de las habilidades de los hijos, ya que un ambiente familiar hostil desarrollara características negativas, propias de una personalidad insegura, sin embargo un ambiente familiar confortable ayudara en la formación de adecuadas competencias para enfrentarse ante situaciones adversas, además es importante ejecutar un proceso de intervención en el cual se analizara el impacto que provoca en la familia el nacimiento de un hijo con algún tipo de discapacidad y la vulnerabilidad al rechazo y aislamiento, por ende es fundamental la presencia de los padres para promover en los pacientes con Síndrome de Down un adecuado desarrollo de sus habilidades adaptativas frente al entorno; otra de las causas es la carga emocional que contienen los padres, ya sea a lo largo del embarazo, o después del mismo; conllevando conflictos emocionales como baja autoestima, rechazo o sentimientos de culpa lo cual no solamente influirá en su desenvolvimiento sino también en el bienestar de los miembros de la familia.

1.4 PROGNOSIS

Si no se trata el problema el contexto familiar seguirá siendo incapaz de mejorar su funcionamiento, pues el contacto de la persona con el sistema familiar influye en desarrollo evolutivo del niños con necesidades especiales, pues el apoyo que reciba de cada miembro de la familia influye en el deseo de rehabilitación, caso

contrario la carencia afectiva forjara personas desconfiadas, inseguras, violentas, tímidas, temerosas de participar en grupos y hasta reforzara conductas agresivas, que de no tratarse a tiempo influirán decisivamente en la niñez, adolescencia y adultez posterior.

Es por esta razón que es necesario brindar una adecuada atención a esta problemática, de esta forma se promoverá un adecuado desarrollo de sus habilidades adaptativas para enfrentarse adecuadamente al ambiente y a circunstancias adversas que se presentaran en su entorno social; además es necesario realizar un proceso de intervención dentro del área familiar para ejecutar un plan de acción con los padres para analizar los aspectos que influyen en la adaptación de las personas con síndrome de Down a nivel social y personal.

1.5 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿El apoyo parental, influye en la adaptación de los pacientes con Síndrome de Down de la Fundación San José de Huambaló?

1.6 PREGUNTAS DIRECTRICES.

- ¿Cuáles son los niveles de apoyo parental de los pacientes con Síndrome de Down?
- ¿Cuál es el grado de adaptación de los pacientes con síndrome de Down?
- ¿Es factible elaborar una propuesta de solución, en la que se abordara la importancia del apoyo parental en la adaptación de pacientes con Síndrome de Down?

1.7 DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA

1.7.1 Delimitación de Contenido:

Campo: Ciencias de la Salud

Área: Psicología clínica

Aspecto: Síndrome de Down

1.7.2 Delimitación espacial:

Esta investigación se realizó en la Fundación San José de Huambaló.

1.7.3 Delimitación temporal:

Se realizó durante el mes de Octubre del 2014 hasta Abril del 2015.

1.8 JUSTIFICACIÓN

La razón por la cual se plantea el presente trabajo de investigación es con el afán de concienciar a los padres sobre la importancia del apoyo parental y el desarrollo de la adaptación de los pacientes con Síndrome de Down.

Cuidar el desarrollo de un hijo y educarlo en un contexto social inseguro frente a la discapacidad y sujeto a situaciones adversas es un gran desafío sobre todo para los padres y familiares cercanos de personas con discapacidad, pues las habilidades adaptativas deben formarse dentro de la familia, el impacto que se genera al enfrentar el tener un hijo con algún tipo de discapacidad podría generar inseguridad y dudas en la tarea de educar, pues el desconocimiento sobre normas de cuidado enfocara de manera inadecuada el proceso de crianza, sin embargo al concientizar a los padres sobre la importancia de un ambiente familiar adecuado,

ayudara al niño a dotarse de mejores competencias para enfrentarse ante circunstancias adversas. La presente investigaciones se justifica ya que pueden contribuir en los padres sobre el cuidado y la crianza de los hijos con discapacidad, ya que promoverá la elección optima de prácticas educativas más adecuadas dentro de la familia. El objetivo de esta investigación es buscar identificar si hay relación significativa entre la influencia del apoyo parental y el desarrollo de la adaptación de las personas con Síndrome de Down.

El problema planteado es original pues su estudio se refiere a un tema de problemática común en nuestra sociedad actual y que comprende una temática carente de investigación en la población de estudio, como es el tema de discapacidad en los pacientes con síndrome de Down, la investigación realizada causa un impacto social ya que trata un tema de índole familiar, escolar y social; sin embargo no se lo ha tratado aún a nivel del Cantón Pelileo.

1.9 OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Determinar la influencia del Apoyo Parental en la adaptación de pacientes con Síndrome de Down, de la Fundación San José de Huambaló.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar en nivel de apoyo dentro del Sistema Familiar del paciente que presenta Síndrome de Down, de la Fundación San José de Huambaló.
- Determinar el grado de adaptación de pacientes con Síndrome de Down.

- Ejecutar una propuesta de solución, que pueda aplicarse para tratar el problema identificado.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes de Investigación

Una vez revisadas las fuentes bibliográficas a nivel nacional e internacional se llegó a encontrar temas relacionados con el problema de investigación de las cuales se extrajo las siguientes conclusiones:

Al hablar sobre la utilidad a escala ACFS (Escala de Aplicación de Funciones Cognitivas), para población preescolar con Síndrome de Down, hoy en día se mantienen una serie de estereotipos acerca de este Síndrome, se dice que tienen la capacidad de expresar sus emociones libremente, pero no pueden llevar a cabo determinadas tareas llegando al punto de considerarlo como una discapacidad intelectual sin posibilidad de mejorar, dejando de lado que son capaces de aprender si se les enseña, a pesar que se deberá realizar un gran esfuerzo. Es importante mencionar que el síndrome de Down no es una enfermedad, sino un conjunto de características compartido por varias personas con necesidades específicas para el desarrollo de su potencialidad humana (Robles 2007).

Este estudio pretende demostrar que se ha avanzado mucho en integración social de las personas con Síndrome de Down y que la población tiene una actitud más positiva, al menos aparentemente, para conocer las actitudes se ha realizado la validación de un test de actitudes hacia las personas con Síndrome de Down y otros cuestionarios sobre Síndrome de Down, de este estudio se concluye que las personas mayores de 20 años presentan actitudes más positivas en lo referente a creencias, opiniones y percepciones. Las personas con relación familiar presentan actitudes más positivas en lo referente a una visión positiva, implicación personal, pero actitudes negativas en lo referente a reconocimiento de derechos y capacidades a las personas con SD. Por esta razón es necesario seguir trabajando por la integración en la sociedad de las personas con síndrome de Down y tener en cuenta las nuevas formas de comunicación social y los medios son fundamentales ante esas actitudes (Beltrán, 2013).

Según las investigaciones sobre Actitudes de la sociedad hacia las personas con síndrome de Down y su relación con los medios de comunicación las habilidades adaptativas suelen coexistir con limitaciones y capacidades en otras habilidades, por ello han de analizarse en los entornos comunitarios propios cuando sean relevantes a la edad, se pueden modificar los entornos para conseguir aumentar el grado de eficacia en las habilidades que presenten mayor limitación entre estas están: La habilidad de comunicación y sociales, Autocuidado, Vida en el hogar, Utilización de la comunidad, Autodirección, Salud y Seguridad, Habilidades académicas funcionales, Ocio, Trabajo. Estas habilidades requieren una provisión de servicios, para aumentar el funcionamiento del sujeto, en el entorno en el que se desenvuelva (Izuzquiza, 2004).

Al hablar sobre el síndrome de Down es la más común de todas las condiciones asociadas con el retraso mental, el diagnóstico temprano a finales del primer trimestre o comienzo del segundo brinda opciones a los futuros padres, pueden optar por el término de la gestación o a lo largo del embarazo y prepararse así para la crianza de un bebé con Síndrome de Down. Apoyándonos en un equipo multidisciplinario que no solo brinde información científica, sino también apoyos emocionales. (Fernández, 2009).

El interés por la familia del niño con síndrome de Down se ha incrementado debido al reconocimiento de la importancia del desarrollo del potencial del niño además de la preparación de los profesionales deben mantener con respecto a la discapacidad, de este enfoque surgen numerosos estudios orientados al análisis de las reacciones de la familia frente al diagnóstico de este Síndrome, que han contribuido al desarrollo de programas de intervención que posibilitan la utilización de estrategias de afrontamiento a estas demandas (Bas, 2003).

2.2 Fundamentación:

2.2.1 Fundamentación Filosófica

El paradigma que rige la investigación es el crítico – propositivo, como una alternativa para la investigación de cómo influye el apoyo parental en el desarrollo de la adaptación de personas con Síndrome de Down, de la Fundación “San José de Huambaló”, buscando una propuesta de cambio familiar, social y educativo. Es crítico porque cuestiona los esquemas de la adaptación de personas con Síndrome de Down y es propositivo cuando la investigación plantea una propuesta de solución alternativa en cuanto al apoyo parental dentro del sistema familiar.

Este enfoque ayudara al sistema familiar a mantener una comprensión del comportamiento y conducta de sus hijos con Síndrome de Down y como su base sintomatológica muestra su incidencia en el bloqueo o desarrollo de sus habilidades.

2.2.2 Fundamentación Psicológica

En la psicología el desarrollo se analiza con estudios a largo plazo, de manera longitudinal o transversales, vistos en su conjunto permiten formar una idea de fases por las que atraviesa el sujeto desde la infancia hasta la vejez, en sus diversas características de actuar: intelectual, social y afectivo, a través del análisis de las funciones mentales superiores, áreas de desarrollo del sujeto y trastornos que se puede generar por un mal funcionamiento.

2.2.3 Fundamentación Axiológica

Para lograr un óptimo desarrollo integral del ser humano es importante analizar algunos aspectos, siendo la familia uno de los más importantes, pues un miembro con síndrome de Down debe desenvolverse en un ambiente adecuado en el cual se practiquen normas, valores y reglas que lo q ayuden a desempeñarse de una manera correcta dentro de sus diferentes áreas, además es fundamental formar un ambiente familiar seguro en el cual el paciente practique de estos valores de una forma continua que le ayuden a adaptarse a su entorno sociocultural.

2.2.4 Fundamentación Sociológica

Los estudios realizados de la presente investigación se fundamentan en la antropología desde una perspectiva biológica, social y humanista de los pacientes

con síndrome de Down y su relación con los padres. Como podemos notar en la actualidad existen muchos cambios a nivel social en busca de una transformación en tiempo y espacio a nivel individual y relaciones humanas las cuales se basan en valores y normas sobre todo al referirnos al sistema familiar, cuyas relaciones tienen un efecto en el desenvolvimiento del miembro con un tipo de discapacidad adquiriendo habilidades que mejoraran su capacidad de ser asertivo y adaptarse de una manera adecuada al ambiente.

2.2.5 Fundamentación Legal

Esta investigación se fundamenta en la Constitución Política del Ecuador, en el Capítulo I, Título II, en relación a los Derechos de las personas.

Constitución Política de la República del Ecuador

Capítulo Primero

Título II

Derechos:

Art. 50.- El Estado adoptará las medidas necesarias, las cuales aseguren a los niños y adolescentes las garantías de atención y cuidado para su integración social.

Art. 53.- El Estado establecerá medidas que certifiquen a las personas con capacidades especiales, la utilización de servicios de las áreas de salud, educación, inserción laboral y recreación; así como también de accesibilidad al transporte en caso de no poder movilizarse libremente.

Las personas con discapacidad tendrán acceso a créditos, pues se reconocerá los derechos de las personas con discapacidad a la comunicación por medio de formas alternativas, como la lengua de señas ecuatorianas para sordos, oralismo, el sistema braille y otras.

Libro Segundo

El niño, niña y adolescente en sus relaciones de familia

Título I

Disposiciones Generales

Art. 96.- Naturaleza de la relación familiar.- La familia es el centro de formación social que influye en el desarrollo integral de cada uno de sus miembros, por ello es necesario que se reciba el apoyo y protección del Estado hasta que cada uno de sus integrantes pueda ejercer y asumir plenamente sus derechos, deberes y responsabilidades.

Art. 100.- Corresponsabilidad parental.- Tanto el padre como la madre tienen las mismas responsabilidades en el mantenimiento del hogar, cuidado, crianza, educación y protección de sus hijos.

Art. 101.- Derechos y deberes de la relación parental.- Los progenitores y sus hijos comparten vínculos, diferentes valores morales y tomar en cuenta las consideraciones necesarias para que cada miembro pueda ejecutar sus derechos y cumplir sus respectivas funciones en el sistema de la familia y la sociedad.

EL CONSEJO NACIONAL DE DISCAPACIDADES

Art. 47. Se reconoce a las personas con discapacidad, los derechos a:

1. Atención especializada de un equipo multidisciplinario en las Instituciones públicas y privadas del área de salud para solventar necesidades como el abastecimiento de medicamentos.

7. Se certificará su educación dentro de la educación regular. El personal que labore en centros educativos deberá brindar atención especial a las personas con capacidades especiales.

Al analizar la importancia de estos artículos se reconoce que el Estado garantiza el bienestar del paciente con capacidades especiales, a través de la dotación de recursos materiales y económicos que promuevan una mejor calidad de vida, además de las facilidades al acceso a centros de salud público que priorizaran el cuidado de su estado de salud, a la vez una adecuada atención en cuanto a la educación dirigida a personas con discapacidad. Y sobre todo hace hincapié de la presencia de la familia en el desarrollo personal de la persona con discapacidad.

RED DE INCLUSIONES CONCEPTUALES

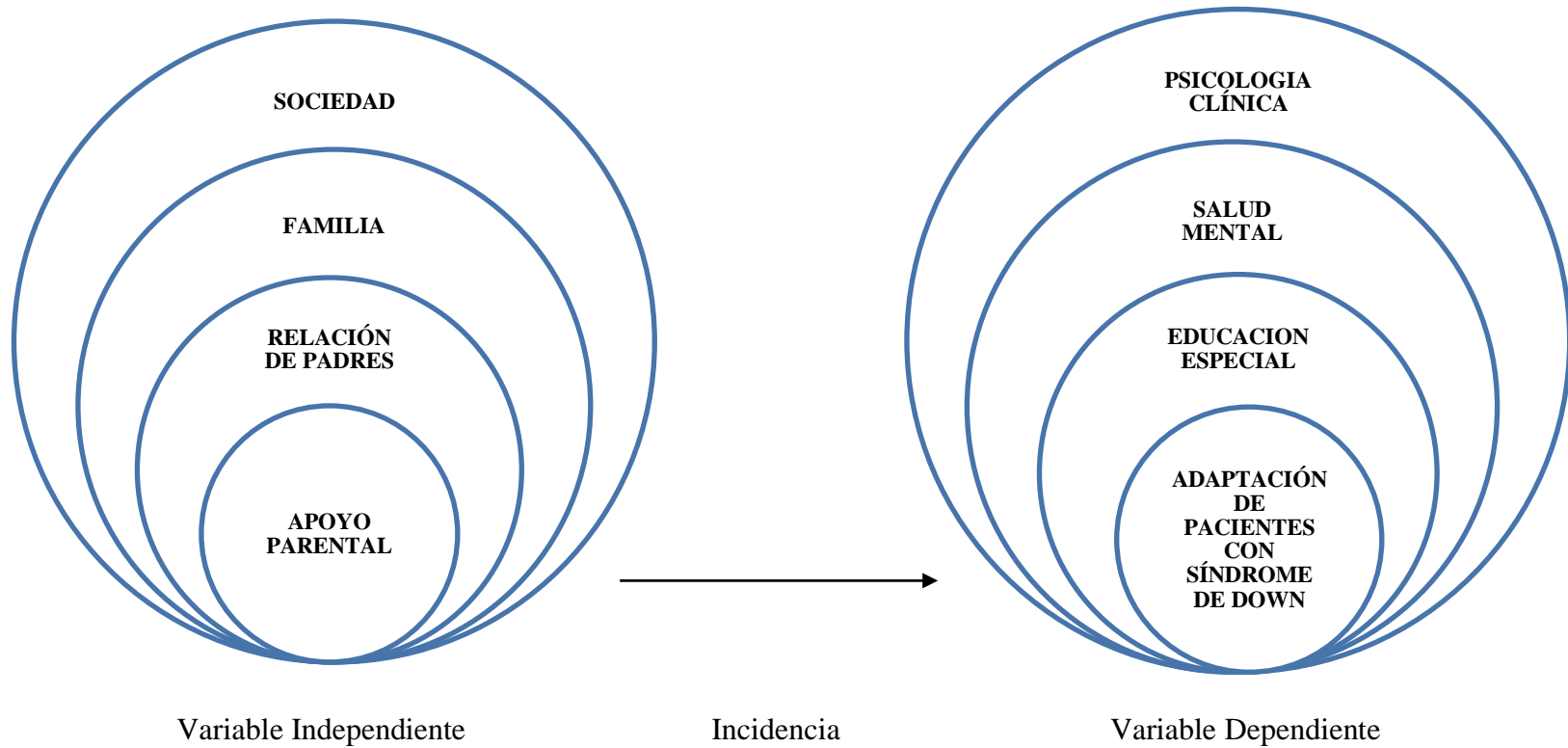


Gráfico №2: Categorización de Variables
Elaborado por: Mercy Valverde

CONSTELACIÓN DE IDEAS DE LA VARIABLE INDEPENDIENTE

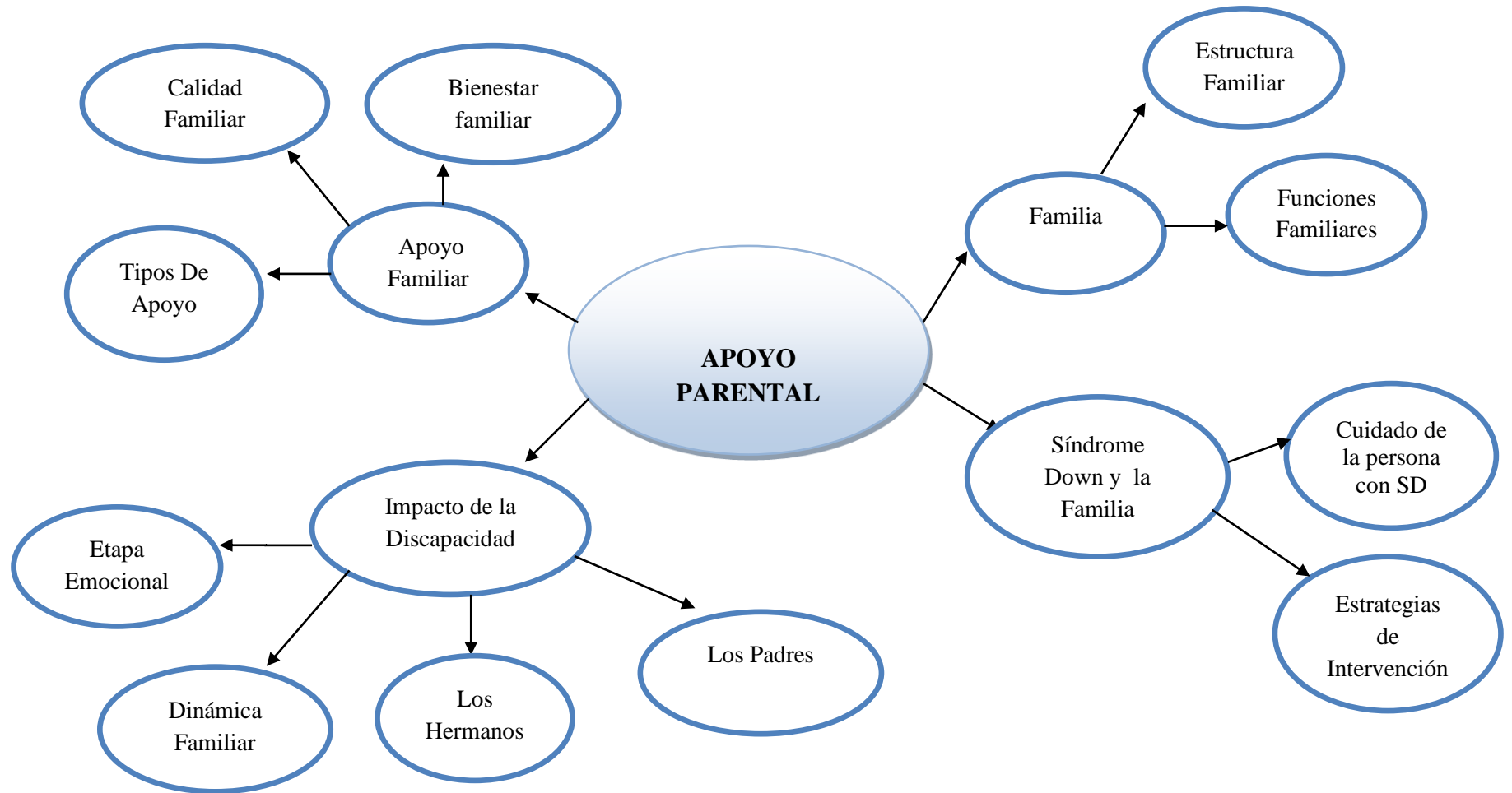


Gráfico.№3: Constelación de ideas (Apoyo Parental)
Elaborado por: Mercy Valverde

CONSTELACIÓN DE IDEAS DE LA VARIABLE DEPENDIENTE

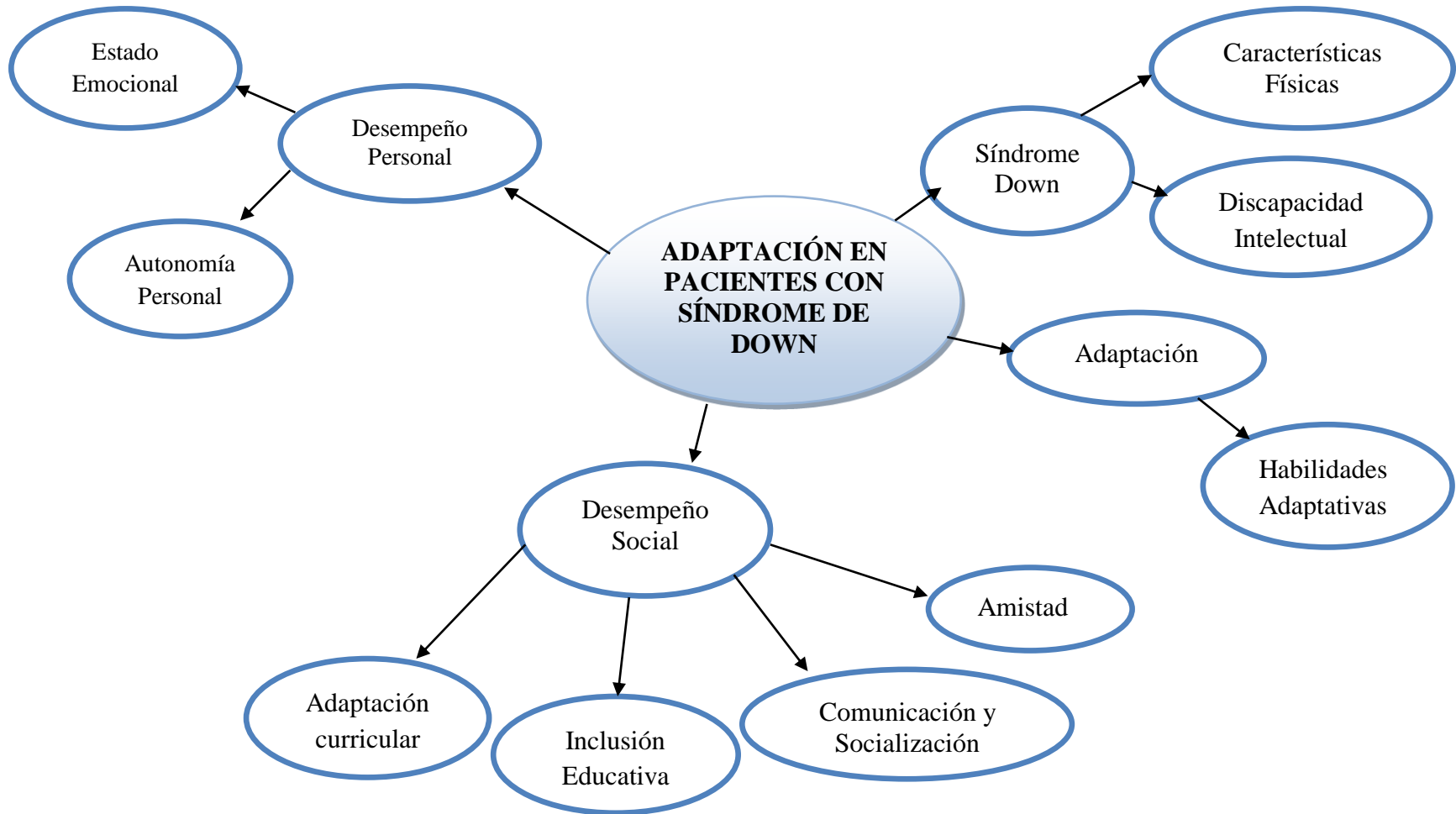


Gráfico Nº4: Constelación de ideas (Adaptación de pacientes con síndrome de Down)
Elaborado por: Mercy Valverde

2.3 Fundamentación Teórica. Variable Independiente

Apoyo Parental

2.3.1 Estructura familiar

La estructura familiar es el conjunto de interacciones y vínculos entre los elementos de un sistema que crean una determinada manera de organización que comparten: reglas, límites, jerarquías y roles (Minuchin, 1986).

El sistema familiar está compuesto por los siguientes elementos:

- La interacción, que es la característica principal de un sistema
- La Función familiar
- El ciclo de vida familiar, que describe los cambios que la familia experimenta como parte de su desarrollo a lo largo del tiempo (Powell y Ahrenhold, 1985).

De acuerdo con la teoría de sistemas, en la familia cada persona puede ser y pertenecer a subsistemas en los cuales aprende distintas habilidades; por ende, cumple varios papeles y genera aprendizajes específicos en cada rol, desempeñándose de una forma diferente ante un entorno determinado (Minuchin, 1986).

2.3.2 Funciones Familiares

La familia desempeña funciones o roles que contribuyen a la formación del desarrollo integral de sus miembros, estas funciones son asignaciones culturales a la representación de papeles parentales. En la actualidad, estas funciones sufren

cambios que llevan a conceptualizar y a redistribuir estos roles; más aún con la presencia de un miembro portador del Síndrome de Down en la familia. Se resume las funciones que ejerce la familia en funciones nutricia y normativa.

2.3.2.1 Función Nutricia

Guarda relación con la satisfacción de necesidades biológicas relacionadas a la crianza y cuidado de los hijos. Así como también a la satisfacción de necesidades psicológicas que generan una matriz de experiencias afectivas y vinculares. Estas relaciones afectivas y de intimidad son las características más notables de la familia.

2.3.2.2 Función Normativa

Se caracteriza por la socialización, dado que la familia es la principal transmisora de la cultura pues enseña las creencias, valores, normas y conductas deseables de su grupo social, es decir a la necesidad de incorporación de hábitos de la rutina familiar y la necesidad de puesta de normas y límites dentro de la familia.

2.3.3 Tipos de Familia:

Dentro de la aplicación de la terapia familiar sistémica se señala los siguientes tipos de familia:

- a) **Familia nuclear.-** Conformada por padre madre e hijos de un solo matrimonio.
- b) **Familia Extendida.-** Conformado por tres generaciones abuelos, padres e hijos, u otros familiares como tíos o primos.
- c) **Familias de un solo padre.-** Este tipo de familia no debe ser vista como incompleta, sino como diferente que posee características propias de ella.

- d) **Familia mezclada.**- Conformada por familia donde existen uno o dos padrastros y existen hijos de matrimonios anteriores.
- e) **Familia fuera de control.**- Se caracteriza por provocar problemas en la organización jerárquica en el subsistema parental (Minuchin y Fishman, 2004).

2.3.4 Apoyo Parental hacia miembros de la familia con Síndrome de Down

El apoyo parental se refiere a la tendencia de los padres a proveer recursos emocionales a sus hijos para un óptimo desarrollo, de esta forma se ha encontrado que la ausencia de apoyo parental ejerce un efecto significativo sobre la conducta des adaptativas de los niños, así como también un alto nivel de apoyo maternal, demuestra tener más influencia para reducir la conducta des adaptativas de los niños.

De igual forma, el apoyo parental desarrolla una función protectora y de seguridad, fomentando la capacidad de adaptarse fácilmente a las adversidades externas, especialmente en niños que presenten algún tipo de discapacidad; varios autores han definido a esta capacidad de adaptación frente a adversidades o algún peligro externo como: “resiliencia”. En efecto, el apoyo parental promueve el desarrollo de conductas sociales, facilitando la asimilación de valores morales y habilidades sociales, de la misma manera mantiene vínculos afectivos entre los niños y sus padres, pues el contacto directo entre padre e hijo forma un apego seguro.

2.3.5 Síndrome de Down y la Familia

La familia es considerada a nivel mundial como el grupo celular de la que ha existido a lo largo del tiempo, ha compartido las mismas funciones como la crianza de los hijos, la supervivencia y la unión de cada uno de sus miembros, la cual atraviesa por cambios continuos (Minuchin y Fishman, 2004)

Es necesario reconocer que la familia en el transcurso del tiempo enfrenta nuevos retos sea en mínima o gran magnitud como es el cuidado de un niño con un tipo de discapacidad, situación en la cual la familia atravesara por periodos de tensión, mucho mayor cuando los padres se enteran de la condición del niño, al pensar en sus posibilidades escolares y limites que tendrá; al enfrentar la adolescencia; al explorar las posibilidades de inserción laboral y mucho más cuando los pensamientos se enfocan en el bienestar de su hijo cuando ellos envejecan y el dejarlos desprotegidos (Powell y Ahrenhold, 1985).

2.3.6 El Cuidado Del Niño Con Síndrome De Down

Una persona con una capacidad especial requieren el mismo cuidado que cualquier otro niño, sin embargo hay que tener en cuenta precauciones especiales en cuanto a su cuidado como la alimentación, salud, higiene, vestuario, etc., para de esta forma evitar que sufra alguna enfermedad o una infección ya que estos niños son muy propensos a enfermedades respiratorias, por lo tanto necesitan supervisión médica continuamente. Durante su primer año de vida presentan problemas de alimentación debido a que su lengua prominente impide al bebé succionar adecuadamente la leche materna, posteriormente cuando reciba alimentos sólidos, tendrá miedo de tragar pues su lengua no conseguirá encausar

convenientemente los alimentos. Al niño con Síndrome de Down se debe ayudar a que se adapte gradualmente a los alimentos; si el un niño le da miedo comer sólidos no se le debe obligar, sino que será recomendable llamar su atención, motivarlo y enseñarle como masticamos para que lo imite y de esta forma no haya problema en la deglución (Minuchin, 1986).

2.3.7 Estrategias de intervención

Lo importante para un niño que ha sido diagnosticado con síndrome de Down principalmente es el apoyo de sus padres y de un profesional en educación especial con el objetivo de optimizar el desarrollo adecuado del niño; paralelamente se ejecutara una intervención terapéutica con la familia que consistirá en un proceso de elaboración de una especie de "duelo por la pérdida del hijo deseado" y enfocar gran parte del proceso en la inestabilidad emocional que presentaran los miembros a través de la resolución de sentimiento de culpa y frustración en los padres, para que de esta forma se adapten hacia su nuevo estilo de vida frente al cuidado del hijo con una capacidad especial.

Otra estrategia de intervención dentro de terapia tiene que ver un proceso de orientación con la búsqueda de información que permita aclarar las dudas existentes, compartir la información con familiares y amigos de manera clara para de esta forma en un proceso psicoterapéutico grupal se confronte los sentimientos y experiencias con otros padres de niños con el mismo diagnóstico a través de la formación de grupos de padres que a la larga se constituyen en redes de apoyo (Aramayo, 1996).

2.3.8 Impacto frente a la Discapacidad

Cuando se detecta un miembro con una capacidad especial en la familia, las reacciones psicológicas son más graves sobre todo en los padres ya que se enfrentan a cambios bruscos en cuanto a su cotidianidad, desequilibrando la unidad familiar, por otro lado un vínculo amor y solidaridad se abre, ya que con la ayuda de la familia el niño con este Síndrome pueda algún día integrarse visiblemente a la sociedad. En el seno de la familia se proporciona las primeras oportunidades de aprendizaje y adaptación ya que el cariño, amor, sensación de seguridad y unión familiar ayudaran al niño a desarrollar nuevas habilidades, por lo tanto la familia de la persona con Síndrome de Down tiene una influencia fundamental y decisiva en su desarrollo.

2.3.8.1 Los Padres

Aunque todos los padres reaccionan de manera diferente unos de otros al enterarse de que su hijo tiene Síndrome de Down, la mayoría comparte una serie de sentimientos comunes. Son gente corriente que tiene reacciones que por lo general vienen del corazón, y no de la cabeza ya que no importa lo que a uno le digan o lo que sepa, pueden experimentar sentimientos que los sorprenden e incluso les asuste.

Pero éste es un proceso normal que a lo largo se irá superando pues la noticia de ser padres es motivo de felicidad mucho más cuando el niño ha sido deseado por la pareja. En el caso del niño con Síndrome de Down debería ser lo mismo debido a que en primer lugar, personas con necesidad de afecto, cuidado y educación como todos los niños, y los pares deberán dotar de estos recursos necesarios a su hijo (Cunningham, 2000).

2.3.8.2 Los Hermanos

Ser hermano de un niño con síndrome de Down no influye negativamente sobre sus problemas de conducta, y estos hermanos no parecen sentirse bloqueados frente a sus oportunidades para gozar de una niñez normal, parece haber una cierta ventaja a favor de los hermanos de pacientes con este Síndrome, ya que por otra parte puede ejercer efectos positivos como sería el incremento en el nivel de empatía o tolerancia de las diferencias individuales (Cuskelly y Gunn, 2006).

2.3.9 Dinámica familiar

Los vínculos parentales involucran lazos afectivos entre los niños y sus padres, cuando los niños demuestran una cercanía afectiva con sus padres, estos se preocupan en mantener una conducta y un comportamiento adecuado, por otra parte, si tales vínculos emocionales son débiles, entonces las expectativas parentales ejercen poca influencia negativa y los niños se sienten libres de ejercer un comportamiento inadecuado. Sin duda, el mejor sitio para cualquier niño con discapacidad es el seno de la familia, por lo tanto es importante pensar en estos sentimientos y expectativas, reconociendo las consecuencias en el desarrollo de los niños con necesidades especiales (Cunningham, 1990).

2.3.10 Etapa Emocional

Reacciones y sentimientos que pueden o no experimentar los padres y parientes desde el momento del nacimiento de un bebé con Síndrome de Down, la intensidad de los mismos variará considerablemente según el tiempo.

- **Conmoción**

Se generan sentimientos de shock, aturdimiento, en donde lo inesperado deja paso a un susto sin respuestas, sin saber cómo reaccionar ante la noticia, vuelve a los

padres irrazonables y confusos, se presenta una actitud ambigua y ambivalente, pues se encuentra presente un intento de desmentir lo que se le ha informado y de negar la situación.

- **Reacciones Instintivas**

La mayoría de los padres parecen tener dos sentimientos instintivos fundamentales, quieren proteger a su hijo y a la vez sienten repulsión ante su discapacidad. Los sentimientos de protección hacia el bebé normalmente pueden hacer que los padres se sensibilicen ante la amenaza de otros; algunos padres aceptarán al niño al tiempo que rechazarán su discapacidad; la mayoría de los padres se sienten muy afectados, no solamente por el diagnóstico del Síndrome de Down, sino también por la intensidad de los sentimientos que se presentan.

- **Tristeza**

Los padres experimentan que sus sueños y esperanzas se desvanecen en un instante, atraviesan por una sensación de pérdida y pesar por el bebé que nació; por otra parte, los padres perciben que la discapacidad de su hijo se debe a un problema en su habilidad de reproducción y esto puede causar inestabilidad emocional como depresión, a la vez de sentir miedos y preocupaciones conforme sus hijos atraviesan por las diferentes etapas de su desarrollo evolutivo y las dificultades que existirán conforme este tiempo.

- **Incertidumbre**

Los padres casi no tienen idea de lo que les prepara el futuro, de lo que significa la condición un hijo con Síndrome de Down, por lo que buscan información de diferentes fuentes; los padres a menudo hacen comparaciones entre su hijo con

este Síndrome y otros niños de la misma edad con la finalidad de reducir su incertidumbre.

- **Enfado y Hostilidad**

Se cuestionan las posibles causas que pudieron haber provocado la condición del hijo, buscando una causa lógica que explique la discapacidad, esto puede llevar a sentimientos de culpabilidad, es decir, los padres se auto reprochan o reprochan a su pareja por lo sucedido.

- **Ruptura de la vida normal**

El hecho de tener un hijo que es diferente desde el punto de vista de la norma puede generar sentimientos de vergüenza y duda, lo que puede ocasionar un retraimiento y a aislamiento del área social del padre.

- **Adaptación**

Con el tiempo, los padres pueden experimentar cambios en el modo de ver a sus hijos lo que proporciona profundas satisfacciones, enriquecimientos, y el reconocimiento de las contribuciones positivas que ofrecen sus hijos. El proceso de adaptación es algo dinámico ya que a medida que el niño crece, comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación (Romero y Peralta, 2012).

Es muchas veces producto de todo un proceso, los padres son conscientes de que el niño necesita de su cuidado y afecto, pondrán más empeño en su educación ya que necesitará de una adecuada intervención temprana, terapias, el apoyo y sobre todo el amor de sus padres para ser una persona autosuficiente, independiente y feliz.

Estos sentimientos son considerados normales en las primeras etapas que pasan los padres, pero deben ser manejados apropiadamente sin perjudicar al niño, sino por el contrario encaminarlo hacia acciones orientadas al bienestar del niño y de su familia (Cunningham, 1990).

2.3.11 Expectativas del futuro

Las familias hacen representaciones de sus hijos acerca de situaciones personales o sociales que desean para el futuro de este el cual se caracterizara como lo mejor.

2.3.11.1 Expectativa hacia la Independencia

El grado de autonomía y desarrollo del niño o adolescente con Síndrome de Down depende principalmente de las expectativas de los padres para con ellos, vinculadas a las capacidades y habilidades a ser adquiridas por ellos en actividades de diversos ámbitos.

2.3.11.2 Expectativa hacia la Dependencia

Los padres o cuidadores primarios expresan y sienten una gran responsabilidad de ocuparse de los mismos mientras puedan, debido a la visión de las capacidades ausentes o limitadas que tienen las personas con Síndrome de Down para desenvolverse con autonomía e independencia.

2.3.12 Apoyo Familiar

Hace referencia al apoyo continuo que debe existir entre los miembros de una familia dotando a sus miembros de recursos necesarios para superar dificultades que presenten en el proceso del ciclo familiar.

2.3.13 Tipos de apoyo

A continuación definiré los cuatro tipos de apoyo que consisten en:

- **Apoyo intermitente**

Es de naturaleza episódico, es decir no necesita siempre los apoyos y en algunas ocasiones se tratan de apoyos que se requieren en situaciones específicas (pérdida de trabajo, crisis médica, etc.), pueden ser de intensidad grande o pequeña.

- **Apoyo limitado**

Es consistente a lo largo del tiempo, aunque ese tiempo es limitado, pero no intermitente, que involucra diferentes formas de apoyo para un óptimo desempeño en sus diferentes etapas evolutivas (entrenamiento vocacional, transiciones durante la época escolar, paso de la fase de escolarización a la fase de adulto).

- **Apoyo extensivo**

Es regular, es decir diarios en ambientes familiares como el trabajo o el hogar, y no están limitados temporalmente (apoyo para la vida en casa).

- **Apoyo impregnante o difusivo**

Se caracteriza por su constancia y gran intensidad, se proporciona en diferentes ambientes y con una naturaleza potencias de mantenimiento de la vida, comprometen a un mayor número de personas en el equipo de apoyo y tienen mayor grado de intrusión en la vida del individuo que le resto de apoyos.

Estos son los apoyos que hoy en día se suelen llevar a cabo con personas con discapacidad intelectual, y para adecuar los apoyos a las personas se tienen en cuenta todos los factores que he nombrado anteriormente. Además, aunque tengan el mismo nombre, cada apoyo es totalmente individualizado, centrado en el grado

de discapacidad de la persona, el ambiente o entorno, sus capacidades, su déficit, etc. Puesto que las personas con síndrome de Down tienen asociada una discapacidad intelectual, estos apoyos que he explicado se pueden llevar a cabo con ellos también, pero además, teniendo en cuenta sus características propias, ya que no tienen únicamente esa discapacidad (FEAPS, 2014).

2.3.14 Calidad de Vida Familiar

La calidad de vida familiar se ha centrado en la satisfacción, el funcionamiento familiar general, la estabilidad familiar, la autosuficiencia, la reducción del estrés y el incremento de las habilidades como padres. La familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son significativas para ellos, para lograr ello se debe analizar los cambios que se presentaran en la familia durante la evolución de la persona con discapacidad y el deseo de colaboración con los profesionales para promover el cambio (Park y Turnbull, 2002).

2.3.15 Bienestar familiar

Estado en el cual las demandas de la familia son cubiertas, esto requiere que las personas busquen un balance entre perseguir aspiraciones personales y contribuyan al bienestar de los otros miembros de la familia. El bienestar familiar es más que la ausencia de discordia; es la presencia de apoyo, la relación afectuosa y gratificante que sirve para promover el desarrollo personal de los miembros de la familia y el bienestar colectivo de la familia como un todo. El bienestar de la familia se da a través de la satisfacción de intereses personales y

familiares al mismo tiempo priorizando en mantener su estabilidad (Córdoba, Verdugo y Gómez, 2006).

2.4 Fundamentación Teórica. Variable Dependiente

2.4.1 Síndrome de Down

Es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales, por ello se denomina también trisomía del par 21, esta variación es consecuencia de la no disyunción, durante la división cromosómica en el núcleo de la célula, por tanto el feto tendrá en su núcleo el cromosoma extra, además de la presencia de un grado variable de discapacidad cognitiva y características físicas particulares que le dan un aspecto específico, por ello este síndrome es la causa más frecuente de discapacidad cognitiva psíquica congénita.

La principal alteración en las personas con Síndrome de Down se presenta en las áreas motora y cognitiva, sin embargo estas personas tienen sus propias capacidades y personalidad que los diferencia de otros (Morales, López 2006).

El síndrome de Down debe su nombre al Médico inglés John Langdon Down, que fue identificado en el siglo XIX, pero fue en el año 1957 cuando el Médico Jerome Lejeune el cual descubrió las causas de su origen que se debía a que los núcleos de la células poseían 47 cromosomas en vez de 46 normalmente (Canal Down 21, 2006).

2.4.2 Características del Síndrome de Down

- **Labios:** con frecuencia tienen la boca abierta y una protusión en la lengua provoca que los labios estén bañados de saliva para después volverse secos y fisurados.
- **Lengua:** tiene surcos profundos e irregulares, a partir de los dos años presenta un aspecto característico con papilas linguales muy desarrolladas que provoca una mayor salivación.
- **Dientes:** la dentición de leche es tardía a diferencia que en el niño normal; suele ser irregular, incompleta y a veces anómala, debido a la existencia de alteraciones en el esmalte del diente.
- **Voz:** su articulación es difícil.
- **Nariz:** suele ser ancha y rectangular, se presenta aplanado debido a la escasa formación de los huesos nasales.
- **Ojos:** presentan un pliegue de la piel en la esquina interna de los ojos, llamado epicanto.
- **Orejas:** tienen una configuración extraña, están poco desarrolladas, a veces son pequeñas y su borde superior se encuentra con frecuencia plegado.
- **Cuello:** suele ser corto y ancho.
- **Estatura y desarrollo óseo:** En algunos casos sigue un ritmo normal hasta la pubertad y posteriormente la estatura se detiene a unos centímetros por debajo de la normalidad. Su pecho tiene una forma peculiar, a causa del esternón que puede sobresalir o presentar una depresión pareciendo más lleno en ese lugar.
- **Cráneo:** es pequeño, su parte posterior está ligeramente achatada, las zonas blandas del cráneo son más amplias y tardan más en cerrarse.

En la línea media, donde se reúnen los huesos hay frecuentemente una zona blanda adicional, algunas de estas áreas presentan cabello es escaso.

- **Extremidades:** por lo general tiene un aspecto normal, sus brazos y piernas son cortos en relación con el resto del cuerpo, por ello su crecimiento está atrofiado.
- **Manos:** en las palmas de las manos muestran un único pliegue transversal, sus dedos cortos que se curvan hacia adentro.
- **Pies:** las plantas de los pies presentan un pliegue desde el talón hasta los dos primeros dedos, la separación entre el primer y el segundo dedo es superior a lo normal.
- **Piel:** generalmente se seca y se agrieta con facilidad (Canal Down 21, 2006).

2.4.3 La discapacidad intelectual

Una de las características más relevantes de las personas con síndrome de Down es su discapacidad intelectual, se define según el CIE-10 y el DSM III-R a la discapacidad intelectual como “la representación de un coeficiente intelectual incompleto o detenido caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada etapa del desarrollo que contribuyen al desarrollo general de la inteligencia, como las funciones cognoscitivas, del lenguaje, motrices y la socialización”.

La característica significativa es la capacidad intelectual por debajo de la media respecto al promedio general (CI de 70 o menos); el déficit o deterioro concurrente de la conducta adaptativa; inicio antes de los 18 años y se acepta la presencia de otros trastornos.

A su vez, hace una clasificación posible de los diferentes niveles de discapacidad intelectual, y estos son:

Denominación	Rango de CI
Leve	50-69
Moderado	35-49
Grave	20-34
Profundo	Menos de 20

Tabla Nº1: Nivel de Discapacidad Intelectual
Fuente: CIE 10
Elaborado por: Mercy Valverde

La discapacidad intelectual se caracteriza por:

- Limitaciones en el funcionamiento presente
- Funcionamiento Intelectual por debajo del coeficiente intelectual normal
- Limitaciones relacionadas en áreas de habilidades adaptativas
- La discapacidad se produce durante el periodo de desarrollo (Belloch, Sandín y Ramos, 2002).

2.4.4 Adaptación

El ser humano por su naturaleza busca en primer lugar asegurar la supervivencia y una vez asegurada, su segundo objetivo será obtener el máximo bienestar, para ello en la mayoría de los casos se une a otros seres humanos con la finalidad de beneficiarse de la vida en grupo aunque para ello ha de ajustarse al funcionamiento, normas, deseos y organización de ese grupo social adaptandose al ambiente (Bandura y Ribes, 1980).

2.4.5 Habilidades Adaptativa

La habilidad adaptativa es la capacidad que va desarrollando el individuo para lograr entender ciertas cosas y poder ejecutarlas pues esta es la finalidad de la educación especial además de crear independencia en la persona por medio del desarrollo de nuevas habilidades de acuerdo a sus capacidades (Zúñiga 2008).

2.4.6 Habilidades Sociales

Se refiere a la socialización dentro de la familia, involucrando a los miembros del sistema en actividades de recreo y ocio, además de la socialización fuera de la familia con su grupo social que lo motivara a expresar libremente sus sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos adecuadamente ante cualquier situación, siempre y cuando se respete esas conductas en los demás miembros de un grupo social, ejerciendo un efecto positivo en minimiza la probabilidad de futuros problemas dentro del grupo (Caballo, 1986).

Las habilidades sociales son aprendidas y adquiridas a través de la experiencia y mantenidas o modificadas por las consecuencias sociales de estas; los factores intrínsecos tienen un papel primordial en las personas (proceso cognitivos), a la misma vez de los factores extrínsecos (ambiente, situaciones), y de forma principal la interacción entre ambos.

Referente a los tipos de habilidades sociales se señala 12 dimensiones conductuales:

- Hacer cumplidos.
- Aceptar cumplidos.
- Hacer peticiones.
- Expresar amor, agrado y afecto.

- Iniciar y mantener conversaciones.
- Defender los propios derechos.
- Rechazar peticiones.
- Expresar opiniones personales, incluido el desacuerdo.
- Expresión justificada de molestia, desagrado y enfado.
- Petición de cambio de conducta del otro.
- Disculparse o admitir ignorancia.
- Afrontar las críticas (Caballo, 1986).

Con respecto a los niños con Síndrome de Down no presentan dificultades en el desarrollo de las competencias sociales y cuando se dan conductas desadaptadas, estas son ocasionadas por un proceso inadecuado de enseñanza de las pautas educativas, por ello ante comportamientos poco deseables e inadecuados es conveniente reducirlas, eliminarlas y hacer lo posible por prevenirlas. Estos comportamientos no sólo son negativos para el desarrollo personal (conducta social errónea, influencia negativa en el desempeño escolar, disminución de amistades, etc.), sino que provoca una serie de problemas para sus compañeros y para sus familiares (Verdugo y Gutiérrez, 2009).

2.4.7 Amistad

La amistad se centra en torno a actividades lúdicas compartidas dentro del grupo, los niños se centran más en interacciones entretenidas con sus amigos que con sus compañeros del salón, sin embargo en la niñez los niños no tienen un concepto idea fija sobre la amistad.

La amistad es fundamental al inicio de la escolaridad debido a que el niño sale del grupo primario familiar para involucrarse en un grupo social, la interacción a

su entorno social más compleja representa algo nuevo para el sujeto, por lo tanto será un momento crítico ya que el niño deberá afrontar experiencias nuevas que le exigen un esfuerzo mayor lo que pone a prueba los procesos evolutivos conseguidos hasta la actualidad, luego de esto el niño ya es un sujeto socializado, su nivel de tolerancia es mayor, pues logra mantener una distancia oportuna respecto a la familia en su función protectora debido a que el sujeto logra integrarse a nuevos ambientes, no solamente hacia la escuela sino también hacia grupos sociales recreativos, deportivos que compartan una serie de intereses (Taylor, 2004).

2.4.8 Comunicación y Socialización

La participación de la familia en el desarrollo del lenguaje y la comunicación va a ser fundamental sobre todo en la manera en que los padres hablen a su hijo, explicándole sobre situaciones y sucesos o leyéndole cuentos ya que estimulará su capacidad de comunicación y socialización. A partir de la primera infancia los rasgos estructurales del habla de los padres están en sincronía con el nivel del lenguaje de los niños (Rondal, 1986).

Estos ajustes y adaptaciones del habla al nivel comunicativo del niño realizado por los padres y otros familiares son intervenciones didácticas que reflejan su capacidad de ajuste al estado de la competencia vocalizadora del niño, con un lenguaje simple que involucre afecto los padres no sólo se adaptan al niño, sino que le comunican sus sentimientos (Vargas y Polaino-Lorente, 1996).

La contribución verbal de los padres involucra un factor fundamental para promover el desarrollo del lenguaje y la comunicación del niño, debido a que el desarrollo cognitivo y del lenguaje puede mejorarse sencillamente con que los

padres pronuncien frases cada vez más largas, así como palabras que usen un vocabulario cada vez más complejo.

Hay que ajustar el lenguaje a los niños para de esta manera satisfacer su nivel de comprensión, pues el objetivo es facilitar el procesamiento del mensaje, las familias cuyos hijos presentan progresos adecuados en el desarrollo de sus habilidades de lenguaje y comunicación presentan las siguientes características:

- Seleccionan los niveles del lenguaje de acuerdo a la capacidad del niño para entender el mensaje y su habilidad de pronunciarlo.
- Se centralizan en entender el contenido de los mensajes de sus hijos.
- Ofrecen a sus hijos experiencias frecuentes y variadas fuera de casa (Miller, Leddy y Leavitt, 2001).

2.4.9 Inclusión Educativa

Actualmente la educación inclusiva es un reto, es normal que los alumnos posean diferentes características, es por ello más lógico y coherente preocuparnos por desarrollar procesos educativos a grupos de alumnos heterogéneos con intereses, motivaciones, capacidades y ritmos de aprendizajes diferentes, a diferencia de preocuparnos por cómo podemos conseguir grupos homogéneos y anular las diferencia en el grupo.

La educación inclusiva no consiste en ofrecer apoyos especiales para el alumno que se consideran diferentes o por otro lado un centro inclusivo no es aquel que mantiene fuera del aula al alumno considerado de necesidades educativas especiales, sino que hace énfasis en desarrollar procesos de intervención de manera individualizada además de terapias para un óptimo desarrollo posterior dentro del aula.

A pesar que se debe priorizar en ofrecer dentro del aula aquellas estrategias que permitan aprender a todo el grupo de alumnos juntos, hay algunos aspectos generales de las personas con síndrome de Down dentro del proceso de su aprendizaje.

- El tiempo de respuesta tiende a ser más largo. Tiene relación con la capacidad de procesamiento de la información, que influye en la toma de decisiones además de las características de la personalidad de cada miembro, estos procesos ejercen un efecto en el nivel de autoestima, seguridad personal y el auto concepto del alumno.
- Es conveniente trabajar siempre desde lo concreto a lo abstracto, es decir desde los ejercicios prácticos hacia lo teórico de esta forma se motivara en el alumno un mejor desempeño escolar.

La recepción de la información por el canal visual-motor facilita que procesen la información adecuadamente, se obtienen mejores resultados cuando se les presenta la actividad visualmente y la respuesta es expresada manualmente, es importante tomar en cuenta la capacidad perceptiva y memoria visual haciendo un mayor énfasis en estas a comparación del canal auditivo (Canal Down 21, 2006).

2.4.10 Adaptaciones Curriculares

Las adaptaciones curriculares individualizadas se pueden entender como un proceso de toma de decisiones compartido con la finalidad de ajustar y complementar el proceso de enseñanza común para dar una respuesta a las necesidades educativas especiales de los niños y lograr su máximo desarrollo personal y social. La adaptación curricular trata de construir un proceso de enseñanza en base a las necesidades del alumno, decidiendo sobre lo que tiene que

aprender, cómo hay que enseñarle, la manera en que se medirá sus avances y la forma en que será evaluado, cabe recalcar que si se realiza una planificación individual para ciertos alumnos no significa que los demás alumnos serán aislados de la planificación que se realice con los alumnos con necesidades especiales.

Se da lugar a tres principios operativos, pensados para restar los bloqueos y sumar al proceso de aprendizaje y la participación consistentes en:

- Facilitar al alumnado diferentes formas de representación del contenido, esta variedad proporcionara mayores opciones de acceso al aprendizaje a cada alumno.
- Proporcionar una variedad de medios para el alumnado, que permitirá a cada escolar demostrar el aprendizaje alcanzado de acuerdo a sus preferencias.
- Proveer a los alumnos una diversidad de medios de motivación y estimulación que permitan que cada alumno encuentre un incentivo para el aprendizaje de forma que conviertan los estímulos externos en un foco de motivación (Canal Down 21, 2006).

2.4.11 Desempeño Personal

2.4.11.1 Estado Emocional

Desde el momento del nacimiento el niño tiene necesidad de ser protegido y cuidado por su madre, se esta forma identifica a su cuidadora, a través del llanto el bebe es capaz de asociar el rostro de la madre con el alivio, debido a que la voz emite vocalizaciones de placer, de esta manera el bebe no sólo se comunica con los otros a través del llanto sino con sus gestos que representan los primeros lazos afectivos y de interacción con el medio.

El afecto que reciba el niño a lo largo de su infancia determinará su capacidad para adaptarse a la vida, el afecto que la madre o su cuidadora le proporcione será primordial para el desarrollo de los lazos afectivos del niño hacia personas que se encuentren a su alrededor, por otra parte la presencia de personas ajenas generara angustia y desconfianza (Van Pelt, 1985).

2.4.11.2 Autonomía

Generalmente, al hablar de autonomía es importante reconocer el proceso evolutivo que el sujeto atraviesa durante su infancia hasta la adultez sin embargo, la autonomía se construye desde la edad más tierna, ya que al ir interactuando y adquiriendo experiencia permitirá al niño desenvolverse por sí mismos a nivel motriz, cognitivo y socio-afectivo desde la niñez.

De esta forma, se hace hincapié a una llamada de atención sobre la educación en el sistema familiar y escolar que reciben los niño con Síndrome de Down, haciendo notar la influencia de conductas sobreprotectora que enfatizan en seguir manteniendo el concepto de persona deficiente o minusválida (Van Pelt, 1985).

La autonomía personal es un proceso que se desarrolla en el transcurso de la vida de la persona, pues como se reconoce cada etapa evolutiva presenta nuevas exigencias de autonomía, como por ejemplo en la infancia coger el biberón con las dos manos, comer la sopa con la cuchara correctamente, tender la cama, elegir un libro para leer, desplazarse solo por la ciudad son retos que el sujeto ira enfrentando a la largo de su vida, el superar estos retos proporcionan autonomía a las personas y que dependen entre otros factores de las capacidad del niño, adolescente, joven o adulto de ir adquiriendo experiencias en cuanto al aprendizaje, además de superar las expectativas de sus educadores.

Con respecto al aseo personal, el niño aprenderá todas las acciones encaminadas a mantener un aspecto limpio y adecuado (lavarse, cepillarse los dientes, peinarse, bañarse, etc.). También aprenderá a alimentarse correctamente, a vestirse y a desvestirse y a ordenar su ropa en el armario, entre otras actividades. De la misma manera es importante que con el apoyo de la familia el niño vayan adquiriendo responsabilidades en cuanto a determinadas tareas del hogar como por ejemplo ubicar los platos para comer, lavar los platos, barrer y ordenar las habitaciones de su casa, etc., ya que la ejecución de todas estas actividades contribuirán positivamente para desarrollar su autonomía personal (Pueschel, 1990).

El adquirir las habilidades de autonomía personal para personas con discapacidad intelectual ha sido comprendida de diversas maneras, estableciendo como objetivo el aprender distintos aspectos de la conducta adaptativa como son las actividades de la vida diaria relacionadas con la alimentación, aseo, vestido, preparación de los alimentos, limpieza y orden de la casa; et, actualmente se han presentado una variedad de propuestas educativas encaminadas hacia el desarrollo de la autonomía personal.

2.5 Hipótesis

2.5.1 Hipótesis Afirmativa HI

El apoyo parental influye en el desarrollo de la adaptación de los pacientes con síndrome de Down de la Fundación San José de Huambaló.

2.5.2 Hipótesis Nula H0

El apoyo parental no influye en el desarrollo de la adaptación de los pacientes con síndrome de Down de la Fundación San José de Huambaló.

2.6 Señalamiento de Variables de la Hipótesis

- **Variable Independiente:** Apoyo Parental
- **Variable Dependiente:** Adaptación en pacientes con Síndrome de Down

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA

Esta investigación se efectuó con los padres de familia y pacientes con Síndrome de Down que asisten a la Fundación San José de Huambaló del Cantón Pelileo.

3.1 Enfoque de investigación

El enfoque con el que se desarrolló la investigación, fue predominantemente cualitativo, a través del análisis de información sobre el apoyo parental y su influencia en la adaptación de pacientes con síndrome de Down, las técnicas para la recolección de la información durante la indagación fueron cualitativas. El enfoque de la investigación estuvo encaminado a descubrir las hipótesis planteadas anteriormente.

Además la investigación es de enfoque cuantitativo pues las variables que fueron estudiadas pueden observarse, se procedió a analizar los datos para responder al planteamiento del problema, además que la investigación se ejecutó en un grupo, es decir se tomó una muestra de una colectividad mayor.

3.2 Modalidad de Investigación

3.2.1 Investigación Documental:

Este tipo de investigación se efectuó a través de fuentes de carácter documental referidos a Síndrome de Down, con la ayuda de material bibliográfico lo cual será de utilidad para profundizar diferentes puntos de vista y criterios de los autores sobre el tema, además de archivos de los pacientes, los cuales se encuentran en el centro de atención a pacientes con discapacidad. Los datos se recolectaron en la Fundación San José de Huambaló, para lo que se necesitó la nómina de alumnos con el Síndrome a estudiar y conocer la accesibilidad de contacto con las familias de los pacientes para la formulación de las dos variables. .

3.2.2 Investigación de Campo:

Debido a que la información fue obtenida del lugar donde se verificó la investigación a través de encuesta, escala, entrevista y observación directa de los pacientes con Síndrome de Down de la Fundación San José de Huambaló, es por esto que la investigador toma contacto en forma directa con la realidad del centro y obtiene información de acuerdo a los objetivos planteados del proyecto.

3.2.3 Investigación Experimental

Al realizar esta investigación se obtuvo la respectiva información a través de la observación de los hechos y el análisis de la dinámica de comportamiento de cada paciente con el fin de describir y analizar lo que ocurre en determinadas condiciones.

3.3 Nivel o Tipo de investigación

Asociación de Variables

Se procedió a realizar la asociación de variables, ya que se encuentran relacionadas; ayudando a evaluar el nivel de influencia de apoyo parental en la adaptación de personas que presentan Síndrome de Down en el centro. Logrando mantener una idea clara de cómo el apoyo parental o la carencia afectiva influyen o no en la adaptación de los pacientes con este Síndrome, mediante la aplicación de este método se buscará explicar la relación entre los diferentes elementos que definen al Apoyo Parental y el Síndrome de Down. La presente investigación recogió datos de interés para poder corroborar la información recabada con los resultados que se obtuvieron.

3.4 Población y Muestra

3.4.1 Población

Esta investigación se ejecutó en la Fundación San José de Huambaló con los padres de familia y personas con Síndrome de Down, a este centro acuden diariamente alrededor de 50 pacientes, los cuales presentan diferentes patologías como son: Parálisis Cerebral, Autismo, Retraso Mental, también se ejecutan procesos de intervención y prevención con el adulto mayor; además brinda atención externa en sus diferentes áreas de intervención a la Parroquia Huambaló y Parroquias aledañas del Cantón Pelileo.

3.4.2 Muestra:

La presente investigación se realizó con 13 pacientes que presentan Síndrome de Down y 25 Padres de Familia de la Fundación San José de Huambaló, siendo un total de 38 personas.

Considerando que la población de estudio es pequeña se trabajó con todos los niños, padres de familia de la Fundación.

POBLACIÓN	NUMERO
Padres de Familia	25
Pacientes SD	13
TOTAL	38

Tabla Nº2: Muestra
Fuente: “Fundación San José de Huambaló”
Elaborado por: Mercy Valverde

3.5 Operacionalización de Variables

VARIABLE INDEPENDIENTE:		APOYO PARENTAL			
CONCEPTUALIZACION	DIMENSIONES	INDICADORES	ITEMS	TECNICA	INSTRUMENTO
El apoyo parental es la presencia del padre o madre en el desarrollo evolutivo de sus hijo, solventando necesidades afectivas, alimenticias, educativas, etc.	Muy Alto	Se refleja la unión familiar física y emocional, pues los padres continuamente están pendientes de sus necesidades y en compartir tiempo de calidad junto a sus hijos.	Siempre está pendiente de que su hijo/a se alimente sin dificultad.	Encuesta	Cuestionario dirigido a padres de personas con síndrome de Down.
	Alto	Se refleja la unión familiar, el apoyo hacia sus hijos y el interés de los padres por solventar las necesidades afectivas, alimenticias y educativas de sus hijos.	Casi siempre está pendiente que su hijo/a duerma y descanse adecuadamente?	Encuesta	Cuestionario dirigido a padres de personas con síndrome de Down
	Medio	Con frecuencia se observa la presencia del padre o madre en el desarrollo evolutivo de su hijo reflejando unión familiar y el apoyo hacia los hijos, existiendo leves dificultades por solventar sus necesidades afectivas, alimenticias y educativas.	A veces ayuda a su hijo(a) realizar sus tareas educativas	Encuesta	Cuestionario dirigido a padres de personas con síndrome de Down

	Bajo	Se refleja una leve unión familiar con la presencia de uno de los padres y poco interés en el desempeño de su hijo, además del deficiente esfuerzo en satisfacer las necesidades afectivas, alimenticias y educativas.	Rara vez cuida que su hijo/a sufra lesiones o accidentes.	Encuesta	Cuestionario dirigido a padres de personas con síndrome de Down
	Muy Bajo	No se refleja unión familiar ni presencia de ningún padre, el apoyo de parte de los padres hacia los hijos es deficiente pues no hay interés en solventar las necesidades afectivas, alimenticias y educativas.	Nunca muestra gestos de cariño a su hijo/a.	Encuesta	Cuestionario dirigido a padres de personas con síndrome de Down

Tabla Nº3: Variable Independiente APOYO PARENTAL
Elaborado por: Mercy Valverde

VARIABLE DEPENDIENTE:		ADAPTACION EN PACIENTES CON SINDROME DE DOWN			
CONSEPTUALIZACION	DIMENSIONES	INDICADORES	ITEMS	TECNICA	INSTRUMENTO
La adaptación se refiere a como el sujeto afronta las experiencias de la vida cotidiana y como cumplen las normas de autonomía personal según lo esperado en relación a su edad.	Muy Alta	La adaptación social y personal es adecuada; interactúa ajustadamente con maestros o figuras superiores, posee la capacidad de actuar efectivamente en su entorno social e interacciones con sus compañeros, aceptando normas y reglas del medio educativo, pues está satisfecho de su conducta y se evidencia un adecuado estado de ánimo y sentido de valoración de sí mismo.	Siempre creo que mis compañeros me aprecian?	Reactivo Psicológico	Escala Magallanes de Adaptación (EMA)
	Alta	Su adaptación social y personal es apropiada, se desempeña correctamente frente a figuras de autoridad y compañeros de clases desenvolviéndose óptimamente en el ámbito escolar cumpliendo las normas escolares, manteniendo un desarrollo personal óptimo con un buen auto concepto, seguridad y autoestima.	Muchas veces mis profesores me ayudan cuando lo se lo pido?	Reactivo Psicológico	Escala Magallanes de Adaptación (EMA)
	Moderada	Hay una adecuada adaptación social y personal con frecuencia su desempeño es óptimo en su entorno social con maestros y compañeros de clases, ya que acepta normas y reglas escolares, se presentan leves	Con frecuencia me cuesta expresar lo	Reactivo Psicológico	Escala Magallanes de Adaptación

		<p>problemas relacionados al estado de ánimo, sentido de valoración de sí mismo, asertividad, autoestima y mal auto concepto.</p>	que siento?		(EMA)
	Baja	<p>Leves problemas de adaptación social y personal con un comportamiento inadecuado frente a las figuras de autoridad y un bajo nivel de ajuste hacia los compañeros y deficiente desenvolvimiento escolar sin acatar las normas escolares, manteniendo un desarrollo personal inadecuado como bajo auto concepto, inseguridad y baja autoestima.</p>	<p>Muchas veces siento que soy un desastre, que todo lo hago mal?</p>	Reactivo Psicológico	<p>Escala Magallanes de Adaptación (EMA)</p>
	Muy Baja	<p>La adaptación social y personal es inadecuada; no posee un adecuado desempeño con maestros, debido a la incapacidad de actuar positivamente en su entorno social, ya que no acepta las normas y reglas del ámbito escolar, teniendo dificultades en cuanto a su conducta, baja asertividad, bajo nivel de autoestima y mal auto concepto.</p>	<p>Siempre me cuesta tomar decisiones?</p>	Reactivo Psicológico	<p>Escala Magallanes de Adaptación (EMA)</p>

Tabla Nº4: Variable dependiente ADAPTACIÓN EN PACIENTES CON SÍNDROME DE DOWN
Elaborado por: Mercy Valverde

3.5 Técnicas e Instrumentos

Variable Independiente: ENCUESTA SEMIESTRUCTURADA. Cuestionario orientado a determinar el nivel de apoyo parental de padres hacia pacientes con Síndrome de Down que consta de 10 ítems destinados a valorar la calidad de atención y cuidado de los padres hacia personas con este síndrome

Variable Dependiente: ESCALA DE ADAPTACION EMA: (Escala Magallanes de Adaptación), fue realizada por los Autores García y Magaz en el año 1998, cuya finalidad de esta escala es valorar de manera cuantitativa los niveles de adaptación del sujeto a personas significativas y circunstancias de su entorno social y personal y de esta forma descartar o detectar la presencia de dificultades en relación al sujeto en estudio.

El EMA consta de 50 preguntas en 2 dimensiones del ámbito social y personal, cada dimensión cuenta con indicadores que se dividen en 4 áreas que incluyen adaptación con los profesores (14 preguntas), adaptación con los compañeros (11 preguntas), adaptación al ámbito escolar (6 preguntas) y adaptación personal (19 preguntas); que podrán ser aplicadas de forma individual o en grupo con una duración de 20 y 45 minutos.

Las preguntas de la escala EMA son positivas, a excepción de las preguntas de la escala de adaptación personal que se diseñaron con tendencia negativa, las preguntas cuentan con 4 opciones de respuesta como: Nunca (N), Pocas Veces, (PV), Con Frecuencia (CF), Muchas Veces (MV) y Siempre (S). Cada respuesta obtendrá un puntaje entre 0 y 4 puntos, dependiendo si la pregunta es positiva o

negativa. Todos los ítems son de puntuación positiva a excepción de la escala de adaptación personal que fueron diseñados con una puntuación negativa.

Baremo de Puntuación y Corrección

Opción de respuesta	Puntaje para preguntas positivas	Puntaje para preguntas negativas
Nunca	0	4
Pocas veces	1	3
Con Frecuencia	2	2
Muchas Veces	3	1
Siempre	4	0

Tabla Nº5: Baremo de puntuación y corrección
Fuente: García y Magaz (1998)
Elaborado por: Mercy Valverde

Para obtener la puntuación directa de cada indicador, se sumaran los puntos de cada escala y se los dividirá para el numero de respuestas teniendo en cuenta si la pregunta es positiva o negativa.

Baremos de Interpretación:

Opción de respuesta	Puntaje para preguntas positivas
Muy Alta	3.3 – 4
Alta	2.5 – 3.2
Moderada	1.7 – 2.4
Baja	0.9 – 1.6
Muy Baja	0 – 0.8

Tabla Nº6: Baremo de interpretación
Fuente: García y Magaz (1998)
Elaborado por: Mercy Valverde

Entrevista: Dirigida a los maestros que permitirá encaminar un dialogo de opiniones sobre las personas con síndrome de Down, respecto al desempeño a nivel social y personal.

3.6 Plan para la Recolección de la Información

Las siguientes preguntas se realizó a través de:

PREGUNTA BASICA	EXPLICACION
¿Para Qué?	Para alcanzar los objetivos de la investigación
¿De qué personas?	Pacientes con Síndrome de Down Padres de familia de la Fundación San José de Huambaló.
¿Sobre qué aspecto?	Sobre Apoyo Parental y Adaptación
¿Quién?	Mercy Valverde
¿Cuándo?	La investigación se realizó durante el mes de Octubre del 2014 hasta Abril del 2015.
¿Dónde?	Fundación San José de Huambaló del Cantón Pelileo.
¿Cuántas veces?	5 veces
¿Por qué?	Para ver el cumplimiento de las variables.
¿Cómo?	Mediante la aplicación de Instrumentos de medición.
¿Con qué técnicas de recolección?	Con la utilización de la entrevista y observación.
¿Con qué?	Con Escala de Adaptación Magallanes (EMA) dirigida a pacientes con síndrome de Down y Encuesta de preguntas semi estructurada dirigida a padres de familia.
¿En qué situación?	En horario de atención de 8H00 a 16H00

Tabla №7: Plan para la Recolección de Información
Elaborado por: Mercy Valverde

3.7 Plan para el Procesamiento de la Información

Luego de recoger los datos fueron transformados mediante los siguientes procedimientos:

- Se realizó la depuración de la información recogida, es decir se limpió la información de cualquier contradicción que se encuentre incompleta o no sea pertinente.
- Repetición de la recolección de datos, en casos específicos para corregir errores de contestación.
- Tabulación según las variables, en este caso la variable independiente y la variable dependiente
- Ejecución de los cuadros de la variable independiente y variable dependiente.
- Ejecución de un estudio estadístico de datos para la presentación de resultados.
- Comprobación de hipótesis, para la verificación estadística es necesaria la asesoría de un especialista.
- Planteamiento de conclusiones y recomendaciones.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

4.1 Análisis de frecuencias

A continuación se presenta los resultados obtenidos en el trabajo de campo, a través de la técnica de la encuesta, y por medio del instrumento del cuestionario, orientado a determinar el nivel de apoyo parental de 25 padres y madres con hijos que presentan Síndrome de Down de la Fundación San José de Huambaló, y la Escala EMA encaminada a determinar el nivel de adaptación de 13 pacientes entre hombres y mujeres con Síndrome de Down en el área escolar, social y personal.

4.2 Variable Independiente:

RESULTADOS DE LA ENCUESTA ORIENTADA A DETERMINAR EL NIVEL APOYO PARENTAL DE PADRES HACIA PACIENTES CON SÍNDROME DE DOWN

Datos de la Población: Padres de pacientes con síndrome de Down

Población:	Numero	Porcentaje
Padres:	12	48%
Madres:	13	52%
TOTAL:	25	100%

Tabla N°8: Datos de la población de padres de pacientes con Síndrome de Down
Fuente: Encuesta a Padres de personas con Síndrome de Down de FUPDISJH
Elaborado por: Mercy Valverde

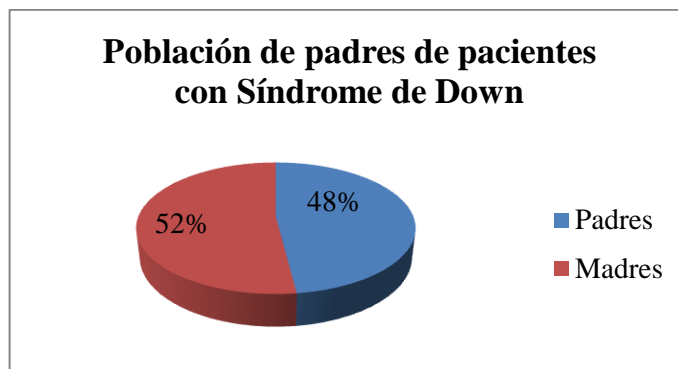


Gráfico Nº5: Población de padres de pacientes con Síndrome de Down
Fuente: Tabla Nº 8
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis: Según los datos de la población de padres de personas con síndrome de Down recogidos de la encuesta realizada en FUPDISJH, el 52% son Madres y el 48% son Padres, dando un total del 100%.

1. Usted está pendiente de que su hijo(a) se alimente sin dificultad

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Rara vez	1	4%
A veces	3	12%
Casi Siempre	11	44%
Siempre	10	40%
TOTAL:	25	100%

Tabla Nº9: Usted está pendiente de que su hijo(a) se alimente sin dificultad
Fuente: Encuesta a Padres de personas con Síndrome de Down de FUPDISJH
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: según la encuesta realizada el 44 % de padres asegura que casi siempre están pendientes de que se hijo se alimente sin dificultad, mientras que un 40 % manifiesta siempre están pendiente de la alimentación de su hijo, un 12 % considera que a veces se encuentra pendiente de la alimentación de su hijo, un 4 % menciona que rara vez está pendiente de la nutrición de su hijo, y el 0% no muestra ningún resultado, dando un total del 100%.

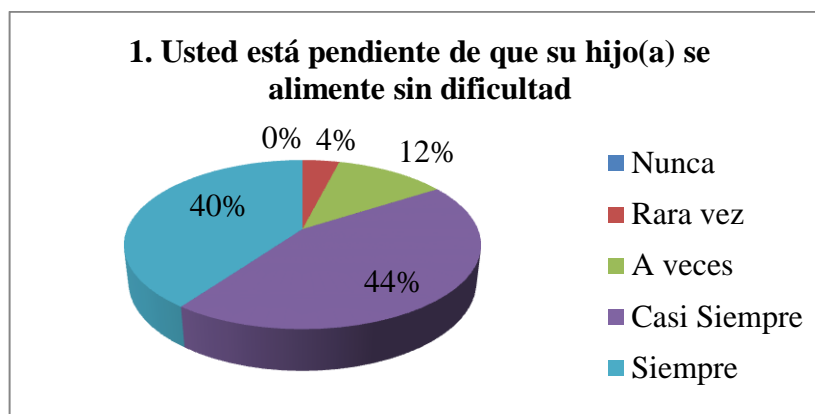


Gráfico Nº6: Usted está pendiente de que su hijo(a) se alimente sin dificultad
Fuente: Tabla Nº 9
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Como muestra el gráfico del grupo encuestado de padres de familia de personas con síndrome de Down, el 44 % de los padres que corresponde a la mayoría están pendientes de que su hijo se alimente sin dificultad y lo ayudan a que se sirvan sus alimentos, además toman en cuenta que la alimentación sea balanceada, nutritiva y contenga todo tipo de nutrientes para lograr un óptimo desarrollo.

2. Usted está pendiente de que su hijo(a) no tenga problemas para vestirse

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Rara vez	0	0%
A veces	8	32%
Casi Siempre	7	28%
Siempre	10	40%
TOTAL:	25	100%

Tabla Nº10: Usted está pendiente de que su hijo(a) no tenga problemas para vestirse
Fuente: Encuesta a Padres de personas con Síndrome de Down de FUPDISJH
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: El mayor porcentaje que es 40% manifiesta estar pendiente de que su hijo no tenga ningún problema para vestirse, el 32 % menciona estar a veces pendiente en ayudar a que su hijo se vista

correctamente, el 28 % de padres refiere siempre estar pendiente que su hijo se vista y las opciones nunca y rara vez no presentan ningún dato, dando un total del 100%.

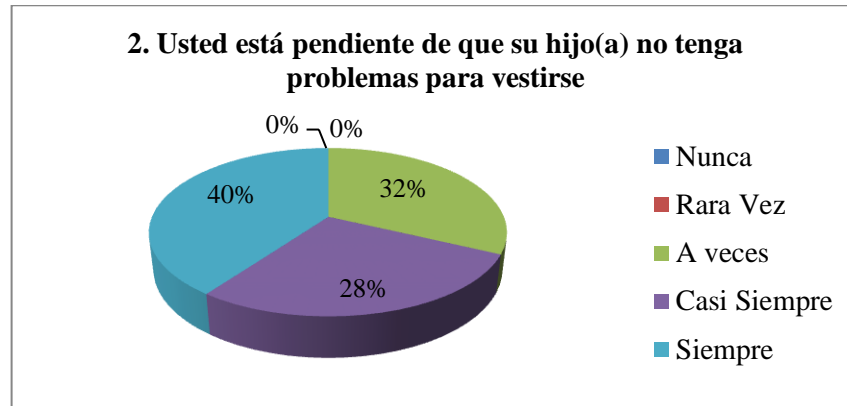


Gráfico Nº7: Usted está pendiente de que su hijo(a) no tenga problemas para vestirse
Fuente: Tabla N° 10
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Esta pregunta demuestra que el 40% corresponde a que los padres de personas con síndrome de Down siempre están pendientes de que sus hijos no tengan ninguna dificultad al momento de vestirse, lo ayudan y guían para que su vestimenta sea adecuada.

3. Ayuda a su hijo (a) a asearse adecuadamente

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	2	8%
Rara vez	6	24%
A veces	8	32%
Casi Siempre	5	20%
Siempre	4	16%
TOTAL:	25	100%

Tabla Nº11: Ayuda a su hijo (a) a asearse adecuadamente
Fuente: Encuesta a Padres de personas con Síndrome de Down de FUPDISJH
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de los Resultados: Según los datos analizados de la encuesta el 32% menciona siempre ayudar a su hijo a asearse adecuadamente, un 24% manifiesta

que lo ayuda rara vez, el 20% refiere que casi siempre ayuda a su hijo en su aseo, el 16% de padres dice ayudarlo siempre y un 8% nunca ayuda a su hijo asearse correctamente, dando un total del 100%.

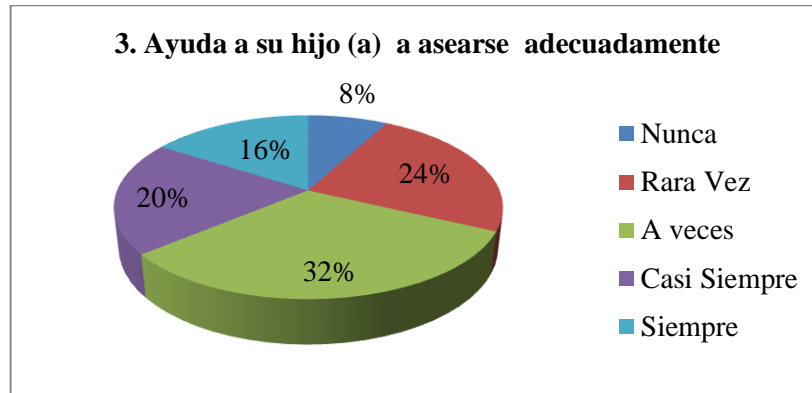


Gráfico Nº8: Ayuda a su hijo (a) a asearse adecuadamente
Fuente: Tabla Nº 11
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: El enunciado que menciona sobre la ayuda de los padres en las actividades de aseo de su hijo se observa que un 32% de ellos a veces ayuda a su hijo a asearse adecuadamente, debido a que sienten vergüenza en hacerlo a causa de la edad de sus hijos además de manifestar el deseo de que su hijo lo haga solo.

4. Está usted pendiente de que su hijo(a) duerma y descansa adecuadamente

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	4%
Rara vez	4	16%
A veces	10	40%
Casi Siempre	7	28%
Siempre	3	12%
TOTAL:	25	100%

Tabla Nº12: Está usted pendiente de que su hijo(a) duerma y descansa adecuadamente
Fuente: Encuesta a Padres de personas con Síndrome de Down de FUPDISJH
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: El mayor porcentaje que es un 40% de padres refiere a veces estar pendiente de que su hijo duerma y descansa adecuadamente, seguido de un 28% que manifiesta estar casi siempre pendiente que su hijo descansa

correctamente, un 16% rara vez está pendiente, un 12% menciona siempre vigilar que su hijo duerma adecuadamente y un 4% nunca está pendiente, dando un total del 100%.

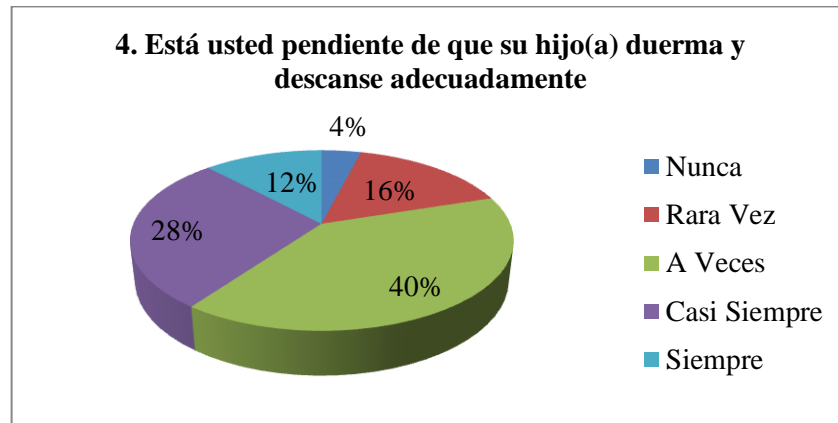


Gráfico №9: Está usted pendiente de que su hijo(a) duerma y descansa adecuadamente
Fuente: Tabla N° 12
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Como se puede observar en el gráfico el mayor porcentaje de padres a veces está pendiente de que su hijo duerma y descansa adecuadamente, debido a que las horas de trabajo no se lo permiten ya que la mayoría de ellos se encuentran cansados a causa de los trabajos de campo y no vigilar que sus hijos descansen, además que en sus costumbres no está hacerlo.

5. Cuida que su hijo(a) no sufra lesiones o accidentes

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	4%
Rara vez	0	0%
A veces	4	16%
Casi Siempre	14	56%
Siempre	6	24%
TOTAL:	25	100%

Tabla №13: Cuida que su hijo(a) no sufra lesiones o accidentes
Fuente: Encuesta a Padres de personas con Síndrome de Down de FUPDISJH
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Según los datos analizados el 56% de padres casi siempre está pendiente de que su hijo no sufra lesiones o accidentes en el hogar, el 24% manifiesta siempre estar pendiente que sus hijos no se lastimen, un 16% a veces está pendiente, el 4% refiere nunca estar pendiente que su hijo sufra de lesiones o golpes y la opción rara vez no presenta ningún dato.

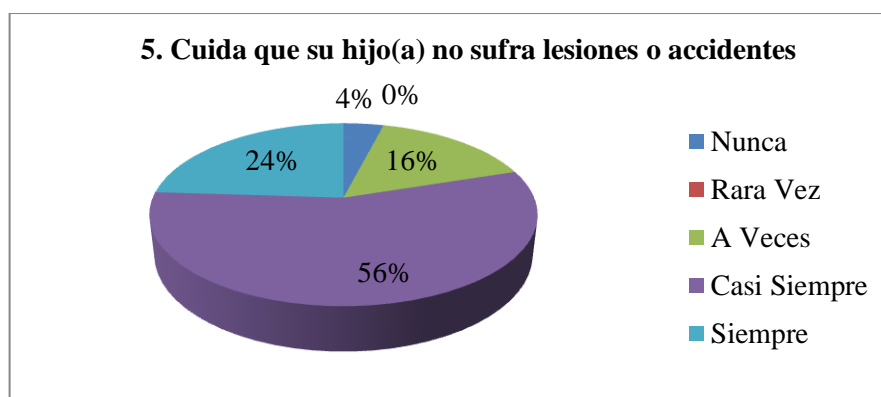


Gráfico №10: Cuida que su hijo(a) no sufra lesiones o accidentes
Fuente: Tabla Nº 13
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Este enunciado demuestra que el 56% de padres casi siempre está pendiente y cuida que su hijo no sufra de ninguna lesión o accidente, por ende retira cualquier objeto peligroso del alcance de ellos para de esta forma poder evitarlo.

6. Proporciona actividades de distracción a su hijo(a)

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Rara vez	0	0%
A veces	8	32%
Casi Siempre	14	56%
Siempre	3	12%
TOTAL:	25	100%

Tabla №14: Proporciona actividades de distracción a su hijo(a)
Fuente: Encuesta a Padres de personas con Síndrome de Down de FUPDISJH
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis: De la encuesta realizada hacia los padres el 56% refiere que casi siempre proporciona actividades de distracción a sus hijos, un 32% manifiesta que a veces proporciona actividades de juego a sus hijos, el 12% siempre brinda actividades de distracción a sus hijos, las opciones nunca y rara vez no presentan ningún dato.

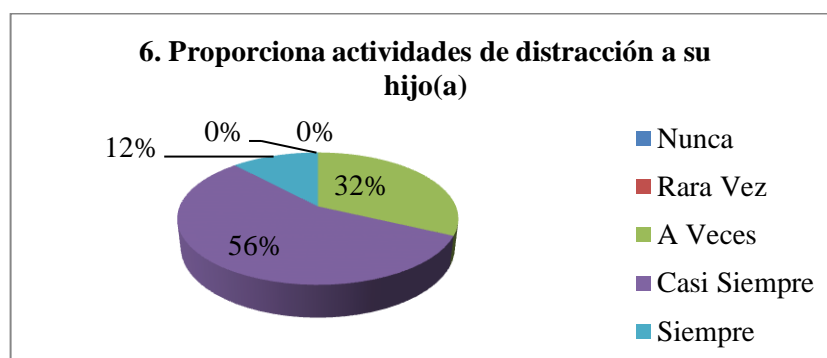


Gráfico №11: Proporciona actividades de distracción a su hijo(a)
Fuente: Tabla Nº 14
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: En el gráfico podemos observar que un 56% de padres casi siempre proporciona actividades de juego y distracción a sus hijos con el afán de que se diviertan el tiempo que pasan en casa además de jugar con ellos y mostrar interés en las actividades lúdicas que realizan en casa con la finalidad de divertirse junto a ellos.

7. Ayuda a su hijo(a) realizar sus tareas educativas

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Rara vez	1	4%
A veces	14	56%
Casi Siempre	6	24%
Siempre	4	16%
TOTAL:	25	100%

Tabla №15: Ayuda a su hijo(a) realizar sus tareas educativas
Fuente: Encuesta a Padres de personas con Síndrome de Down de FUPDISJH
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: En los datos obtenidos de la encuesta realizada a padres el 56% a veces ayuda a su hijo a realizar sus tareas educativas, el 24% manifiesta que siempre lo ayuda, un 16% siempre ayuda a sus hijos en la guía de las tareas educativas, un 4% rara vez y la opción nunca no presenta ningún dato.

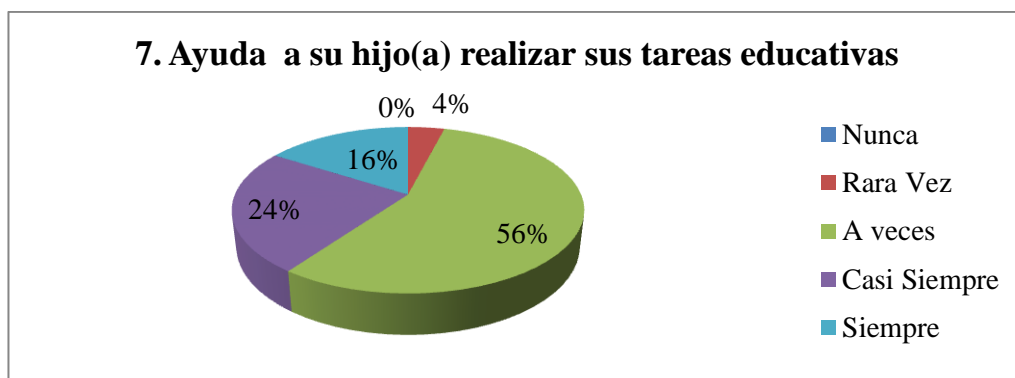


Gráfico №12: Ayuda a su hijo(a) realizar sus tareas educativas
Fuente: Tabla Nº 15
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: En el gráfico el más alto porcentaje que se presenta es el 56% en la cual los padres encuestados a veces ayudan a sus hijos a realizar sus tareas educativas debido a la falta de tiempo o se encuentran trabajando en el campo fuera de casa, además por la falta de tiempo y desconocimiento con respecto a las tareas, por ello la dificultad al momento de ayudarlos.

8. Está pendiente del estado de salud de su hijo(a) y acude a un profesional cuando se requiere

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Rara vez	0	0%
A veces	1	4%
Casi Siempre	13	52%
Siempre	11	44%
TOTAL:	25	100%

Tabla №16: Está pendiente del estado de salud de su hijo(a) y acude a un profesional cuando se requiere
Fuente: Encuesta a Padres de personas con Síndrome de Down de FUPDISJH
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Según la encuesta realizada el 52% de padres casi siempre está pendiente del estado de salud de su hijo y acude a un profesional de la salud, un 44% de padres encuestados siempre está pendiente de la salud de su hijo, un 4% rara vez está pendiente y las opciones nunca y rara vez no presentan ningún resultado.

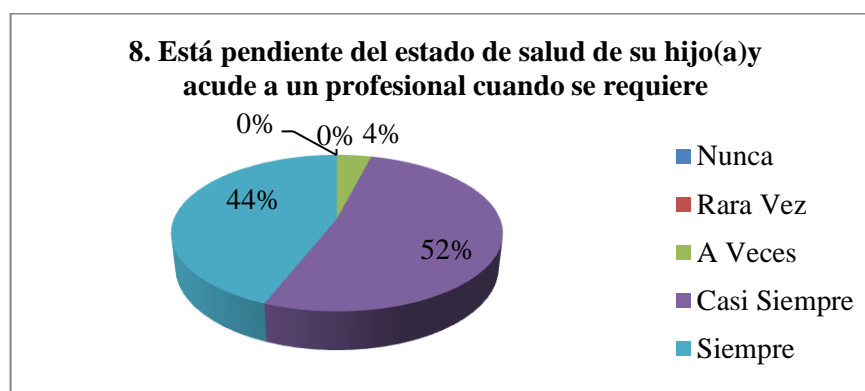


Gráfico №13: Está pendiente del estado de salud de su hijo(a) y acude a un profesional cuando se requiere
Fuente: Tabla N° 16
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Como podemos observar en la gráfica el 52% de los padres casi siempre están pendientes del estado de salud en el que se encuentren sus hijos y acuden hacia personal médico en caso de necesitarlo, además se toma en cuenta que en el centro al que acuden sus hijos con frecuencia están pendientes de su estado de salud y cuentan con la ayuda de personal especializado.

9. Le muestra gestos de cariño a su hijo(a)

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Rara vez	0	0%
A veces	4	16%
Casi Siempre	15	60%
Siempre	6	24%
TOTAL:	25	100%

Tabla №17: Le muestra gestos de cariño a su hijo(a)
Fuente: Encuesta a Padres de personas con Síndrome de Down de FUPDISJH
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: El mayor porcentaje de las encuestas realizadas corresponde a la opción casi siempre con un 60% de padres que muestran gestos de cariño a su hijo, un 24% siempre brinda muestras de cariño a sus hijos, un 16% a veces lo hace y las opciones nunca y rara vez no presentan ningún dato.

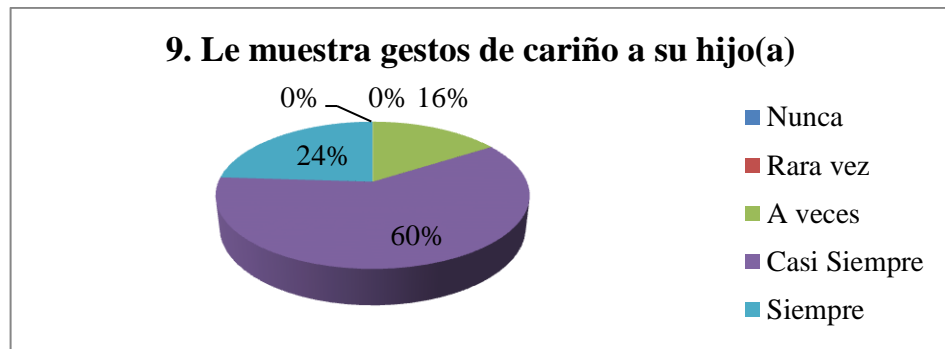


Gráfico. Nº14: Le muestra gestos de cariño a su hijo(a)
Fuente: Tabla Nº 17
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Como se puede evidenciar en el gráfico de resultados el mayor porcentaje es 60% que corresponde a que casi siempre los padres de personas con síndrome de Down muestran gestos de cariño a su hijo, lo cual influye en el autoestima, confianza y seguridad de sus hijos y promueve un desarrollo afectivo óptimo y la formación del vínculo afectivo con las figuras de apego.

10. Le enseña valores morales y reglas de convivencia a su hijo(a)

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Rara vez	1	4%
A veces	3	12%
Casi Siempre	14	56%
Siempre	7	28%
TOTAL:	25	100%

Tabla Nº18: Le enseña valores morales y reglas de convivencia a su hijo(a)
Fuente: Encuesta a Padres de personas con Síndrome de Down de FUPDISJH
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De la encuesta realizada el 56% de padres casi siempre enseña valores morales y reglas de convivencia a sus hijos, un 28% siempre enseña reglas de convivencia y valores morales, el 12% a veces enseña estos valores y reglas, el 4% rara vez y la opción nunca no presenta ningún dato.

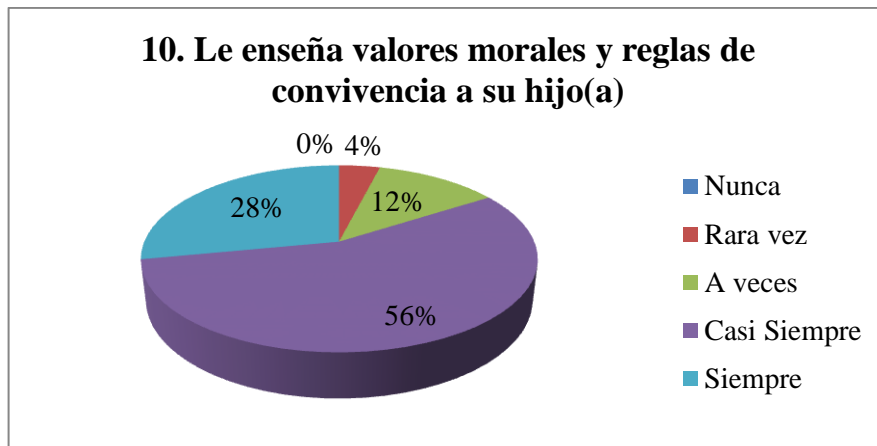


Gráfico Nº15: Le enseña valores morales y reglas de convivencia a su hijo(a)

Fuente: Tabla Nº 18

Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: El mayor porcentaje de esta pregunta corresponde a casi siempre con el 56%, enseñar valores morales y reglas de convivencia a su hijo ya que los padres muestran interés en enseñar a sus hijos estas reglas y valores para comportarse adecuadamente dentro y fuera del hogar.

4.3 Nivel de Apoyo Parental de Padres hacia pacientes con síndrome de Down

Nivel de Apoyo Parental	Frecuencia	Porcentaje
Muy Bajo	0	0%
Bajo	0	0%
Medio	10	40%
Alto	9	36%
Muy Alto	6	24%
TOTAL:	25	100%

Tabla №19: Nivel de Apoyo Parental de Padres hacia pacientes con síndrome de Down
Fuente: Encuesta a Padres de personas con Síndrome de Down de FUPDISJH
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De una población de 25 padres evaluados, el 40% correspondiente a 10 pacientes presentan un nivel de “apoyo parental medio”, un 36% pertenecientes a 9 personas poseen un nivel de “apoyo parental alto”, el 24% concerniente a 6 evaluados tienen un nivel de “apoyo parental muy alto”, por ultimo las opciones nivel de “apoyo parental muy bajo” y nivel de “apoyo parental bajo” no presentan ningún dato relevante.

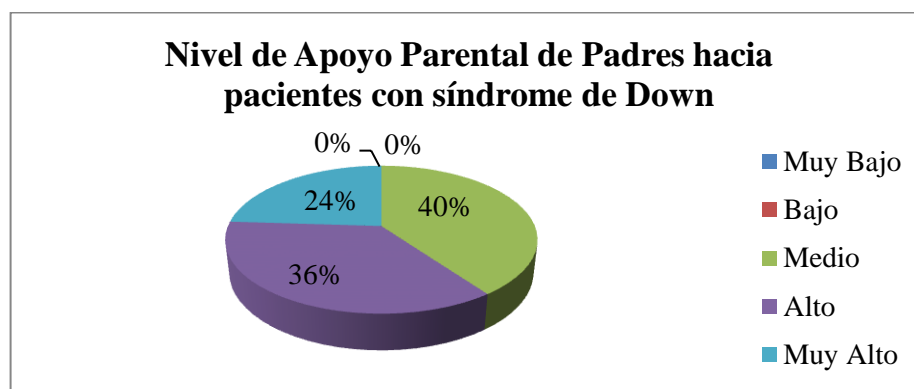


Gráfico №16: Nivel de Apoyo Parental de Padres hacia pacientes con síndrome de Down
Fuente: Tabla N° 19
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: De una población de 25 padres evaluados podemos determinar que el apoyo parental medio representa una cuarta parte del total de la población de padres que se refleja en la presencia del padre y madre en el desarrollo de las

etapas de vida de sus hijo reflejando la unión familiar y el apoyo hacia el miembro con SD, formando un apego seguro entre padres e hijos haciendo lo posible por solventar sus necesidades afectivas, alimenticias y educativas, de salud, etc, indicando el interés por promover el bienestar del miembro con el síndrome, mostrando leves dificultades en cumplir las demandas de los miembros.

4.3 Variable Dependiente

RESULTADOS DE LA ESCALA MAGALLANES DE ADAPTACION: ESCOLAR, SOCIAL Y PERSONAL (EMA)

Datos de la Población: Pacientes con síndrome de Down

Población:	Numero	Porcentaje
Hombres:	6	46%
Mujeres:	7	54%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº20: Datos de la población de pacientes con síndrome de Down
Fuente: FUPDISJH
Elaborado por: Mercy Valverde

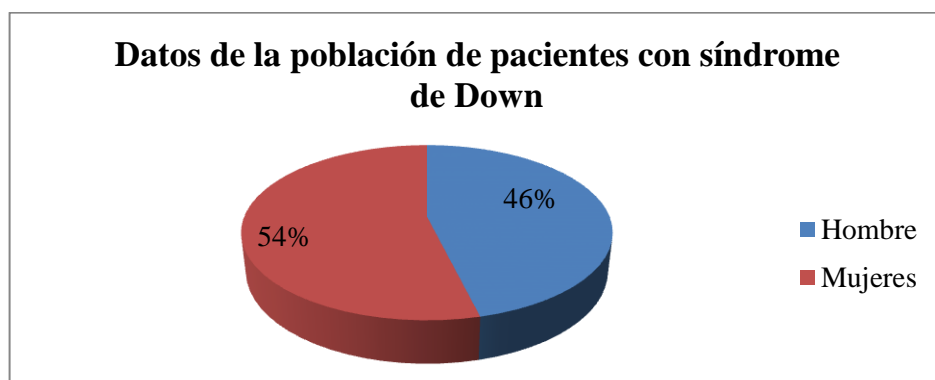


Gráfico Nº17: Datos de la población de pacientes con síndrome de Down
Fuente: Tabla Nº 20
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De una población total de 13 pacientes con síndrome de Down de la Fundación “San José de Huambaló”, 6 son hombres y 7 son mujeres.

Edad: Pacientes con síndrome de Down

Edad	Número:	Porcentaje:
12 años	1	7%
13 años	1	7%
15 años	1	7%
17 años	1	8%
20 años	1	8%
22 años	1	8%
24 años	1	8%
30 años	1	8%
31 años	1	8%
35 años	1	8%
37 años	2	15%
40 años	1	8%
TOTAL	13	100%

Tabla Nº21: Datos de la edad de pacientes con síndrome de Down
Fuente: FUPDISJH
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Referente a las edades de la población a la que se aplicó la escala de Adaptación de Magallanes tenemos el 15% correspondiente a 2 paciente de la edad de 37 años y a continuación con un 8% las edades de 12 años, 13 años, 15 años, 17 años, 20 años, 22 años, 24 años, 30 años, 30 años, 31 años, 35 años, 37 años y 40 años de edad.

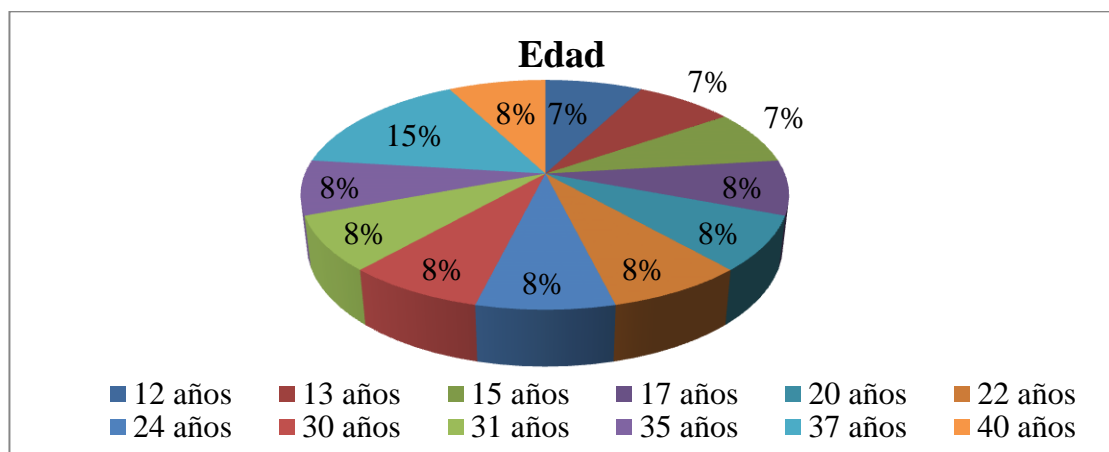


Gráfico Nº18: Datos de la población de edad de pacientes con síndrome de Down
Fuente: Tabla Nº 21
Elaborado por: Mercy Valverde

ADAPTACION SOCIAL AL PROFESOR:

1. Mis profesores me tratan bien

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas Veces	3	23%
Con Frecuencia	0	0%
Muchas Veces	9	69%
Siempre	1	8%
TOTAL:	13	100%

Tabla №22: Mis profesores me tratan bien
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: En la encuesta ejecutada el 69% de la población consideran que muchas veces los profesores los tratan bien, un 23% manifiesta que pocas veces, el 8% piensa que siempre los tratan bien y la opción nunca y con frecuencia no muestra ningún resultado.

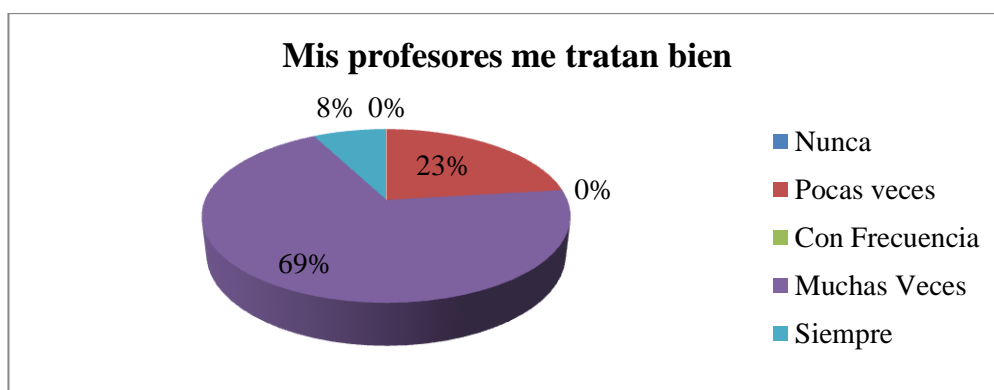


Gráfico №19: Mis profesores me tratan bien
Fuente: Tabla N° 22
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: El más alto porcentaje de esta pregunta corresponde a la opción muchas veces con el 69% de población la cual considera que sus profesores los tratan bien en el centro ya que se comparten actividades de distracción y juego con los maestros.

2. Intento agradar a mis compañeros

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	8%
Pocas Veces	6	46%
Con Frecuencia	1	8%
Muchas Veces	5	38%
Siempre	0	0%
TOTAL:	13	100%

Tabla №23: Intento agradar a mis compañeros
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De los datos de la encuesta realizada el 46% piensa que pocas veces a intentar agradar a sus compañeros, el 38 % muchas veces ha intentado agradar a sus compañeros, un 8 % manifiesta que nunca a intentado agradecerlos, el 8 % menciona también que con frecuencia a intentado agradar a sus pares y la opción siempre no presenta ningún dato.

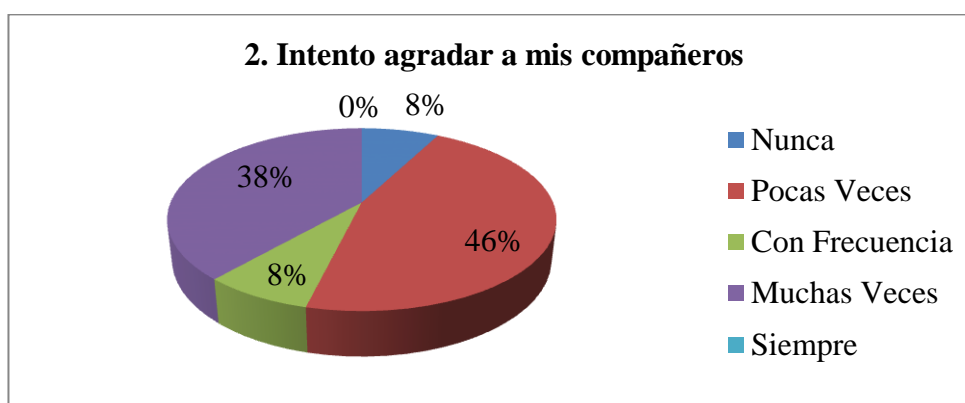


Gráfico №20: Intento agradar a mis compañeros
Fuente: Tabla N° 23
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: En esta pregunta el porcentaje más alto corresponde a un 46%, lo cual determina que los pacientes con síndrome de Down pocas veces intentan agradar a sus compañeros de clases dentro de las actividades de juego o desempeño escolar.

3. Pienso que tengo buenos profesores

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas Veces	7	54%
Con Frecuencia	0	0%
Muchas Veces	5	38%
Siempre	1	8%
TOTAL:	13	100%

Tabla №24: Pienso que tengo buenos profesores
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Según señala este cuadro el 54% de la población el 54% piensa que tiene buenos profesores en la Institución, el 38% muchas veces piensa que sus profesores son buenos, además del 8% de la población piensa que sus maestros son buenos, no se presentan datos referidos a las opciones nunca y con frecuencia.

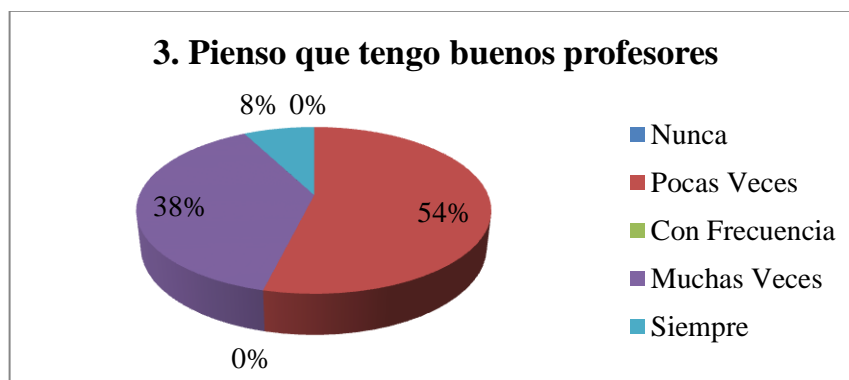


Gráfico №21: Pienso que tengo buenos profesores
Fuente: Tabla N° 24
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Como podemos evidenciar en la gráfica un 54% de la población de niños con síndrome de Down pocas veces piensa que tiene buenos profesores, lo cual demuestra que se debe reforzar el proceso de aprendizaje e interés por el bienestar de los pacientes.

4. Hablo bien de mis profesores

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	8%
Pocas Veces	6	46%
Con Frecuencia	1	8%
Muchas Veces	3	23%
Siempre	2	15%
TOTAL:	13	100%

Tabla №25: Hablo bien de mis profesores
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Al observar la gráfica podemos notar que el 46% de la población encuestada pocas veces habla bien de sus profesores, el 23% habla muchas veces bien de sus profesores, un 15% siempre habla bien de ellos, el 8% con frecuencia y un 8% de la población nunca habla bien de sus profesores dentro de la Institución.

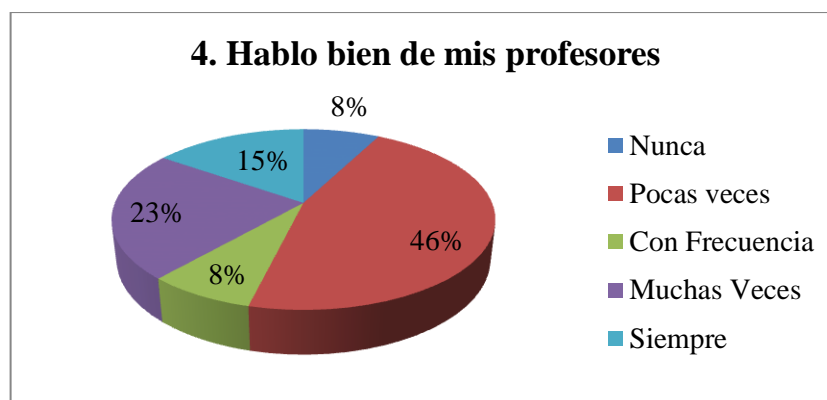


Gráfico №22: Hablo bien de mis profesores
Fuente: Tabla Nº 25
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: En lo correspondiente a esta pregunta se refleja un 46% de la población, lo que demuestra el poco interés de los pacientes con síndrome de Down al hablar bien de sus profesores y del personal que labora en la Institución.

5. Pienso que mis profesores me aprecian

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	8%
Pocas veces	5	39%
Con Frecuencia	2	15%
Muchas Veces	3	23%
Siempre	2	15%
TOTAL:	13	100%

Tabla №26: Pienso que mis profesores me aprecian
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De la población encuestada el 39% piensa que pocas veces sus profesores lo aprecian, el 23% muchas veces piensa que recibe el aprecio de sus maestros, el 15% con frecuencia, un 15% también piensa que sus profesores lo aprecian y un 8% piensa que nunca sus profesores los aprecian.

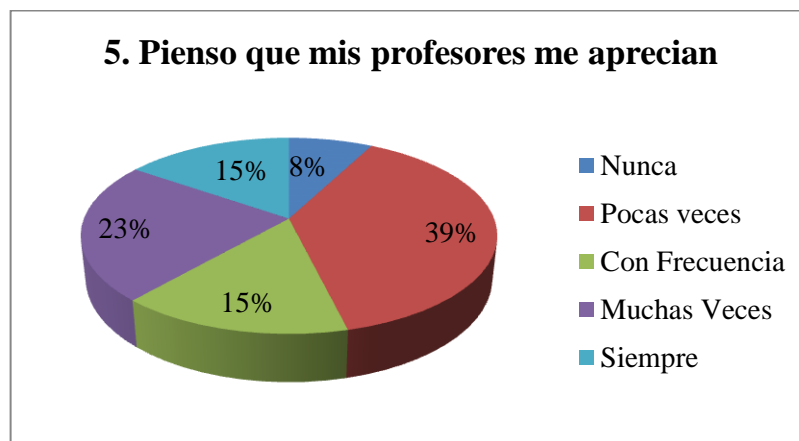


Gráfico №23: Pienso que mis profesores me aprecian
Fuente: Tabla N° 26
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Como observamos en la gráfica el mayor porcentaje de encuestados corresponde al 39% que piensa que pocas veces sus profesores lo aprecian demuestran interés y gestos de cariño hacia ellos durante los horarios de clases de centro educativo.

6. Mis profesores me ayudan, cuando se lo pido

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	4	31%
Con Frecuencia	1	8%
Muchas Veces	3	23%
Siempre	5	38%
TOTAL:	13	100%

Tabla №27: Mis profesores me ayudan, cuando se lo pido

Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA

Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De las encuestas realizadas se evidencia que el 38% de la población manifiesta que siempre sus profesores lo ayudan cuando lo necesita, un 23% muchas veces los ayudan cuando se los pide, el 31% refiere que pocas veces sus maestros los ayudan cuando lo necesitan, un 8% con frecuencia y en la opción nunca no presenta ningún resultado.

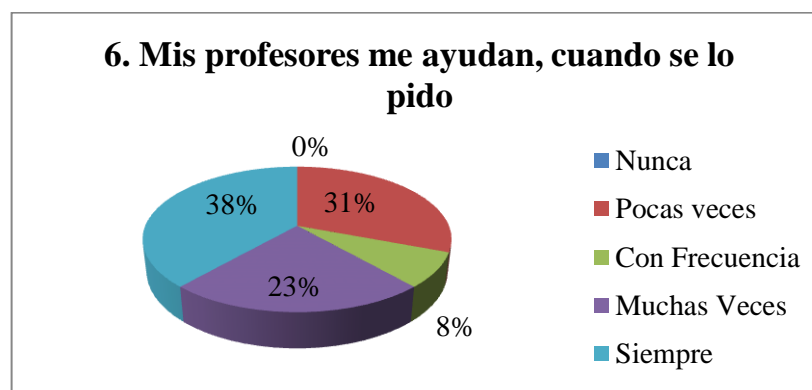


Gráfico №24: Mis profesores me ayudan, cuando se lo pido

Fuente: Tabla N° 27

Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Este gráfico muestra que existió un porcentaje alto de 38% de población lo cual demuestra que los profesores siempre ayudan a sus alumnos cuando lo necesitan al realizar actividades educativas o frente a diferentes circunstancias y dificultades, lo que demuestra el alto interés de maestros en la rehabilitación de los pacientes con síndrome de Down del centro.

7. Me gusta los profesores que tengo

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	7%
Pocas veces	4	31%
Con Frecuencia	1	8%
Muchas Veces	4	31%
Siempre	3	23%
TOTAL:	13	100%

Tabla №28: Me gustan los profesores que tengo
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Según los datos obtenidos de la encuesta realizada el 31% de la población general muchas veces les gusta los profesores que tienen, el 31% pocas veces, un 23% siempre les gusta sus profesores, el 8% con frecuencia les agrada sus compañeros y a un 7% una les gusta los profesores que tienen.

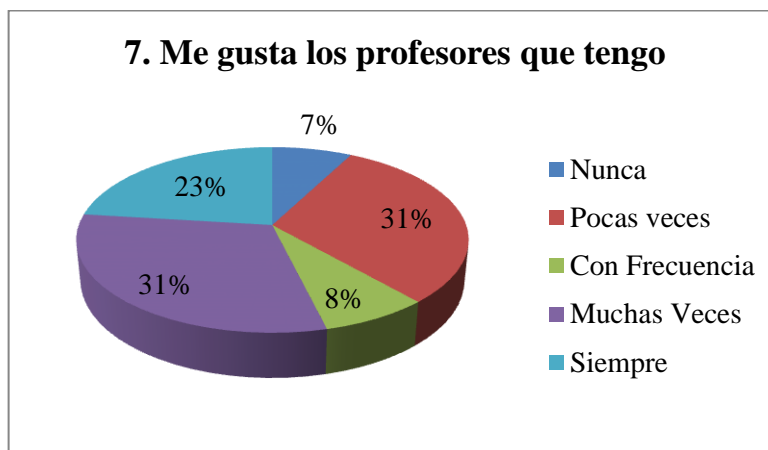


Gráfico №25: Me gustan los profesores que tengo
Fuente: Tabla Nº 28
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Como miramos en el gráfico el 31% de la población muchas veces les gusta los profesores que se encuentran en la Institución lo cual influye en el desempeño adecuado de sus habilidades adaptativas; además que la tercera parte de la población correspondiente al 31% no se encuentra a gusto con sus maestros lo cual influirá negativamente en su desempeño escolar.

8. Creo que mis profesores hablan bien de mi

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	7%
Pocas veces	3	23%
Con Frecuencia	1	8%
Muchas Veces	7	54%
Siempre	1	8%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº29: Creo que mis profesores hablan bien de mí
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De la encuesta el 54% de la población cree que sus profesores hablan bien de ellos, seguido de un 23% pocas veces piensa que sus profesores hablan bien de ellos, un 8% con frecuencia lo cree, el 8% siempre piensa que sus profesores hablan positivamente de ellos, y un 7% cree que nunca sus maestros hablan bien de ellos.



Gráfico Nº26: Creo que mis profesores hablan bien de mí
Fuente: Tabla Nº 29
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Encontramos que el mayor índice de un 54% muchas veces cree que sus profesores hablan bien de ellos, lo cual influye de forma positiva en el desempeño escolar y emociones de los pacientes con síndrome de Down, pues refuerza su autoestima confianza en sí mismo y seguridad.

9. Pienso que mis profesores están satisfechos conmigo

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	7	54%
Con Frecuencia	3	23%
Muchas Veces	3	23%
Siempre	0	0%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº30: Pienso que mis profesores están satisfechos conmigo
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Se puede verificar que el 54% de los encuestados piensan que sus profesores están satisfechos con ellos, un 23% con frecuencia lo piensa, el 23% muchas veces piensa que sus maestros están satisfechos con ellos y las opciones nunca y siempre no evidencian ningún resultado.

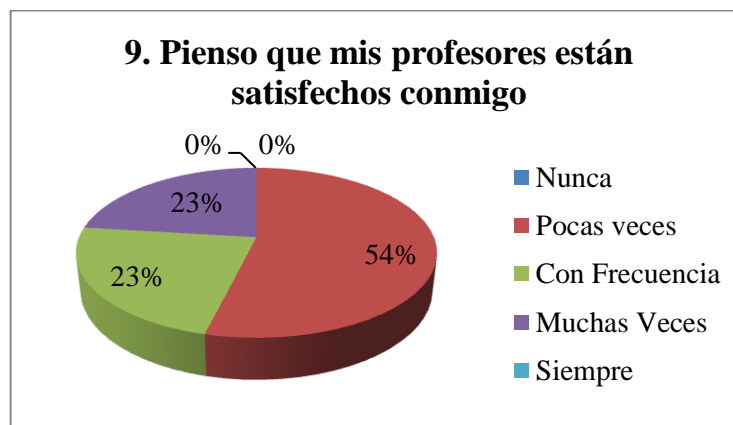


Gráfico Nº27: Pienso que mis profesores están satisfechos conmigo
Fuente: Tabla Nº 30
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: En lo relacionado a la creencia de que los profesores están satisfechos con los pacientes con síndrome de Down del centro, es notorio que el 54% pocas veces lo piensa, lo cual dificulta que el desempeño en el salón de clases sea adecuado, debido a la inseguridad de los alumnos..

10. Recibo elogios de mis profesores, por mis trabajos escolares

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	8%
Pocas veces	3	23%
Con Frecuencia	2	15%
Muchas Veces	4	31%
Siempre	3	23%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº31: Recibo elogios de mis profesores, por mis trabajos escolares
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De la observación de esta tabla es notorio que un 31% muchas veces recibe elogios de sus profesores por los trabajos escolares, el 23% refiere siempre recibir elogios, un 23% manifiesta que pocas veces recibe elogios por las actividades escolares, un 15% manifiesta que con frecuencia recibe este tipo de elogios y un 8% menciona nunca recibir ninguna clase de elogios por las trabajos y tareas escolares realizadas en el centro educativo.

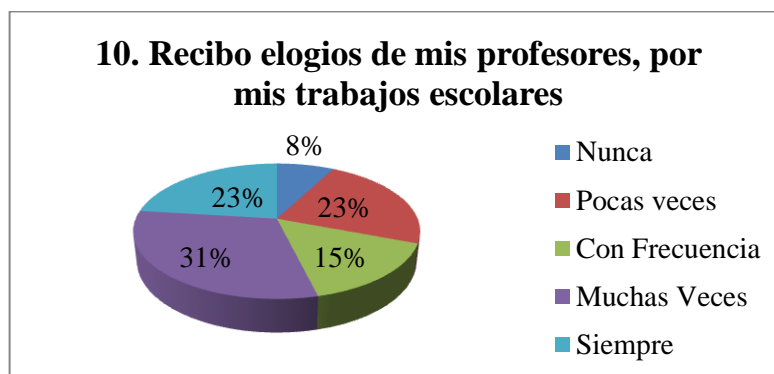


Gráfico Nº28: Recibo elogios de mis profesores, por mis trabajos escolares
Fuente: Tabla Nº 31
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: En la gráfica se evidencia un alto porcentaje de 31% que muchas veces los pacientes con síndrome de Down recibe elogio de sus profesores por los trabajos escolares elaborados dentro del salón, lo cual refuerza el interés de los niños durante su desempeño en este tipo de tareas.

11. Mis profesores me hacen elogios por mi comportamiento

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	2	16%
Con Frecuencia	2	15%
Muchas Veces	6	46%
Siempre	3	23%
TOTAL:	13	100%

Tabla №32: Mis profesores me hacen elogios por mi comportamiento
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: El 46% de la población evaluada manifiesta que muchas veces sus profesores le hacen elogios por su comportamiento, seguido del 23% de evaluados que menciona siempre recibir elogios por su comportamiento, el 16% rara vez recibe elogios de sus maestros, un 15% manifiesta que con frecuencia recibe este tipo de elogios por parte de sus profesores por su comportamiento y la opción nunca no presenta ningún dato relevante.

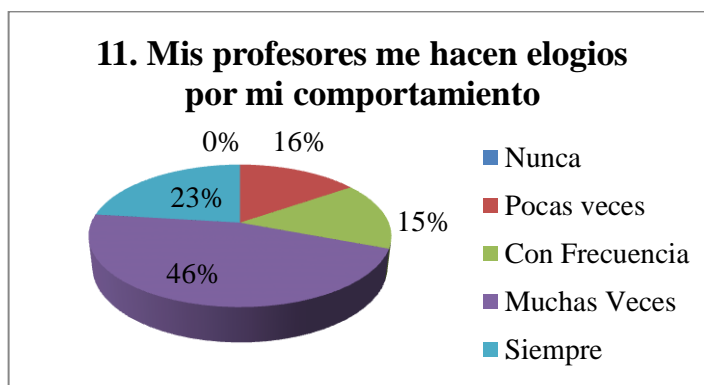


Gráfico №29: Mis profesores me hacen elogios por mi comportamiento
Fuente: Tabla Nº 32
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: En el gráfico se nota que el mayor porcentaje corresponde a que muchas veces los pacientes con síndrome de Down reciben elogios de sus profesores por su comportamiento positivo lo cual refuerza una conducta positiva en los pacientes.

12. Hablo con mis profesores

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	5	36%
Con Frecuencia	0	7%
Muchas Veces	6	43%
Siempre	2	14%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº33: Hablo con mis profesores
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: El 43% de los evaluados muchas veces habla con sus profesores, un 36% pocas veces refiere hablar con ellos, el 24% siempre habla con sus profesores, el 7% de los evaluados con frecuencia refiere hacerlo y la opción nunca no presenta ningún resultado.

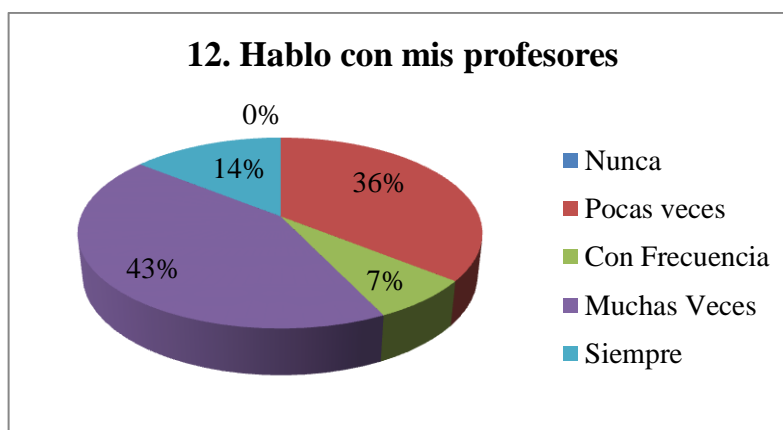


Gráfico Nº30: Hablo con mis profesores
Fuente: Tabla Nº 33
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Como observamos en la gráfica el mayor porcentaje corresponde a el 43% de evaluados que muchas veces habla con sus profesores, lo cual demuestra que la comunicación maestro - alumno es funcional y adecuada.

13. Mis profesores demuestran tener interés en mi

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	4	13%
Con Frecuencia	0	0%
Muchas Veces	7	54%
Siempre	2	15%
TOTAL:	13	100%

Tabla №34: Mis profesores demuestran tener interés en mí
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Como muestra la tabla el 54% de personas muchas veces mencionan que sus profesores demuestran interés en ellos, seguido del 15% que manifiesta rara vez sentir que sus maestros muestran interés en ellos; un 15% piensan que siempre sus profesores demuestran tener interés en ellos y las opciones nunca y rara vez no presentan ningún dato relevante.

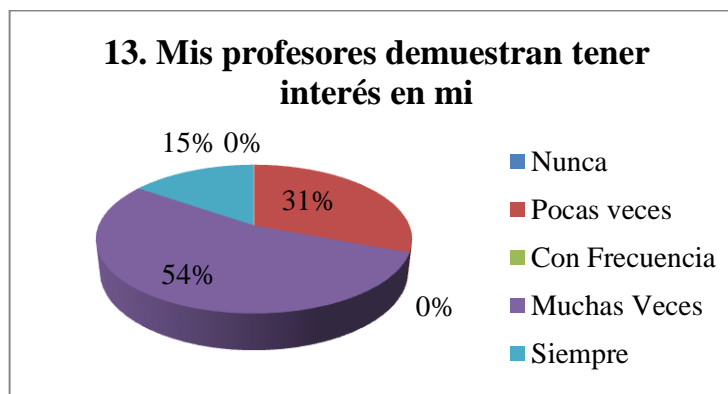


Gráfico №31: Mis profesores demuestran tener interés en mí
Fuente: Tabla N° 34
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Existe un importante porcentaje en cuanto a si los profesores del centro educativo demuestran interés en los pacientes con síndrome de Down, lo que evidencia que el personal educativo está pendiente de las necesidades y requerimientos de los alumnos.

14. Mis profesores hablan conmigo

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	4	31%
Con Frecuencia	2	15%
Muchas Veces	5	39%
Siempre	2	15%
TOTAL:	13	100%

Tabla №35: Mis profesores hablan conmigo
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De los encuestados un 39% refiere que muchas veces sus profesores hablan ellos, seguido del 31% que señalan que los maestros pocas veces hablan con ellos, el 15% menciona que con frecuencia sus maestros hablan con ellos, un 15% dice que siempre sus profesores hablan con ellos y de la opción nunca no existe ningún resultado.

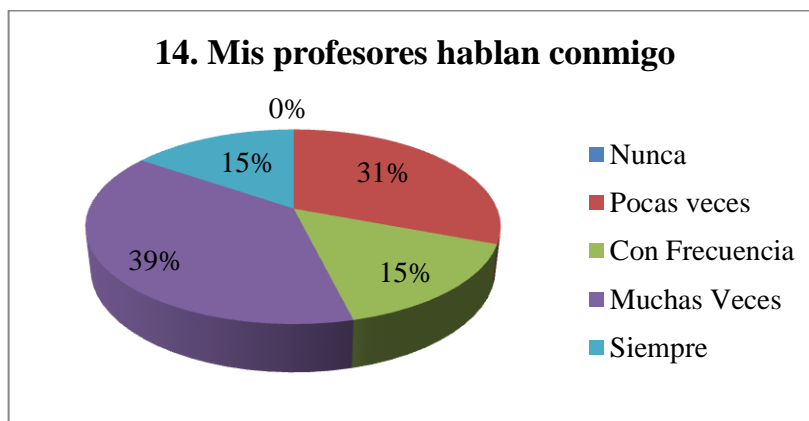


Gráfico №32: Mis profesores hablan conmigo
Fuente: Tabla N° 35
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: En un alto porcentaje de 39% se evidencia que muchas veces los profesores hablan con sus alumnos lo cual fomenta una comunicación adecuada dentro del proceso de enseñanza – aprendizaje dentro de la Institución.

ADAPTACION SOCIAL A LOS COMPAÑEROS

1. Me gustan los/las compañeros/as que tengo

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	8%
Pocas veces	5	39%
Con Frecuencia	0	0%
Muchas Veces	5	38%
Siempre	2	15%
TOTAL:	13	100%

Tabla №36: Me gustan los/las compañeros/as que tengo
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De la encuesta aplicada 39% de la población refiere que pocas veces le gusta los compañeros que tiene, un 38% de la población manifiesta que muchas veces son de su agrado sus compañeros, a continuación el 15% manifiesta siempre gustarles sus compañeros, el 8% nunca le gusta sus compañeros y la opción con frecuencia no tiene ningún dato.

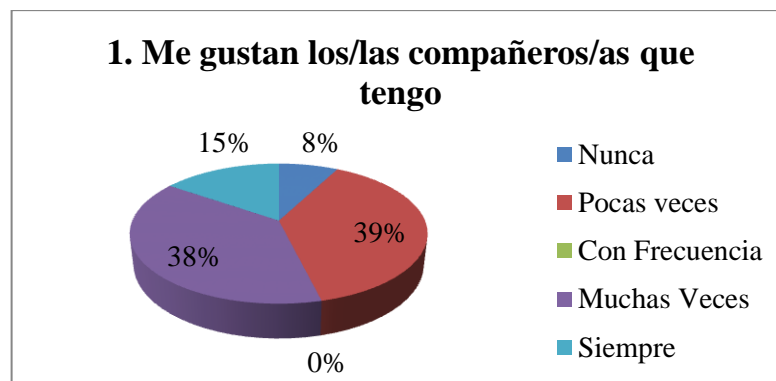


Gráfico №33: Me gustan los/las compañeros/as que tengo
Fuente: Tabla Nº 36
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Como se observa en la gráfica un 39% de los evaluados pocas veces le gusta los compañeros que tiene en el centro ya que existen diferencia en cuanto al carácter y comportamiento de cada miembro con síndrome de Down en la Fundación.

2. Creo que mis compañeros/as me aprecian

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	5	38%
Con Frecuencia	0	0%
Muchas Veces	7	54%
Siempre	1	8%
TOTAL:	13	100%

Tabla №37: Creo que mis compañeros/as me aprecian
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: El cuadro muestra un 54% de población que pocas veces cree que su compañeros lo aprecian, de igual forma esta con el 38% la opción casi siempre, seguidamente de un 8% de evaluados que creen que casi siempre sus compañeros los aprecian, la opción nunca y con frecuencia ni obtuvieron ningún dato dentro de la encuesta.

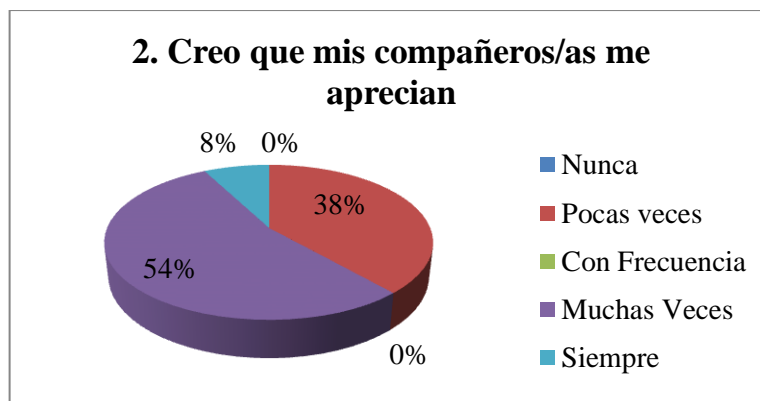


Gráfico №34: Creo que mis compañeros/as me aprecian
Fuente: Tabla N° 37
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Como evidenciamos en la gráfica existe prevalencia del 54% de evaluados que sienten el aprecio y cariño de sus compañeros al momento de compartir momentos agradables y de diversión juntos que demuestra la confianza y seguridad en el grupo de pares hacia los pacientes con síndrome de Down.

3. Me llevo bien con mis compañeros/as

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	7	54%
Con Frecuencia	1	7%
Muchas Veces	4	31%
Siempre	1	8
TOTAL:	13	100%

Tabla №38: Me llevo bien con mis compañeros/as
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: En el siguiente cuadro el porcentaje más alto es de 54% que manifiesta pocas veces llevarse bien con sus compañeros, el 31% piensa que muchas veces se lleva bien con sus compañeros, un 8% manifiesta siempre llevarse bien con sus compañeros, el 7% con frecuencia se lleva bien con ellos y la opción nunca no tiene ningún resultado.

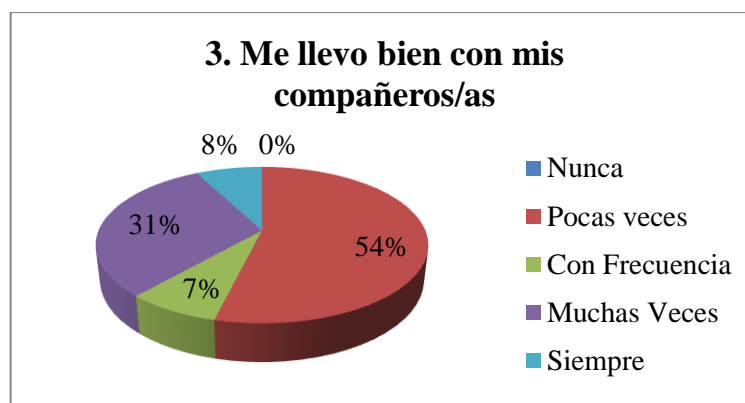


Gráfico №35: Me llevo bien con mis compañeros/as
Fuente: Tabla N° 38
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Como muestra la gráfica hay prevalencia del 54% de la población que pocas veces se lleva bien con sus compañeros, lo cual genera inconformidad en el salón de clases y el mantenimiento de un desempeño adecuado del grupo de pares.

4. Mis compañeros/as se portan bien conmigo

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	4	31%
Con Frecuencia	5	38%
Muchas Veces	3	23
Siempre	1	8%
TOTAL:	13	100%

Tabla №39: Mis compañeros/as se portan bien conmigo
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: En el siguiente cuadro de la población general el 38% con frecuencia piensa que sus compañeros se portan bien con ellos, el 31% pocas veces piensa que se comportan bien, un 23% muchas veces piensa que portan bien, seguido del 8% que siempre piensa que sus compañeros se portan bien y por último la opción nunca no tiene ningún resultado dentro del cuadro de resultados.

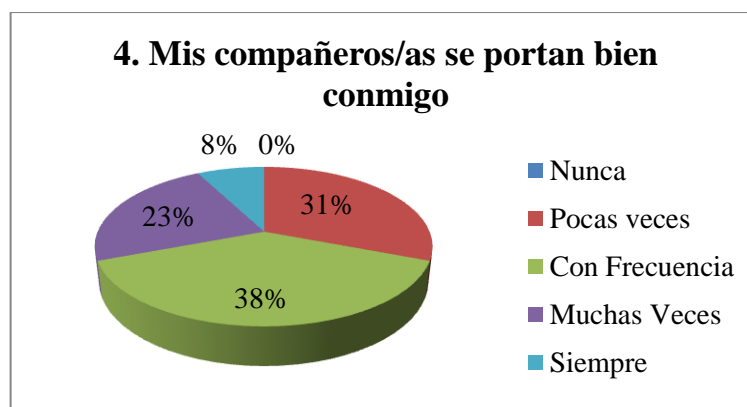


Gráfico №36: Mis compañeros/as se portan bien conmigo
Fuente: Tabla N° 39
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: En la gráfica presente se nota una mayoría del 38% que con frecuencia piensan que sus compañeros se portan bien con ellos, lo cual ayuda en el mantenimiento de una relación adecuada en el desenvolvimiento del área social de los pacientes con síndrome de Down.

5. Si alguien me critica, mis compañeros me defienden

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	3	23%
Con Frecuencia	5	38%
Muchas Veces	1	8%
Siempre	4	31%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº40: Si alguien me critica, mis compañeros me defienden
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Este cuadro muestra un 38% de evaluados que con frecuencia sus compañeros los defienden cuando alguien los critica, el 31% manifiesta que siempre sus compañeros lo defienden cuando son criticados, el 23% pocas veces lo ha pensado, el 8% muchas veces y la opción nunca no tiene resultados.

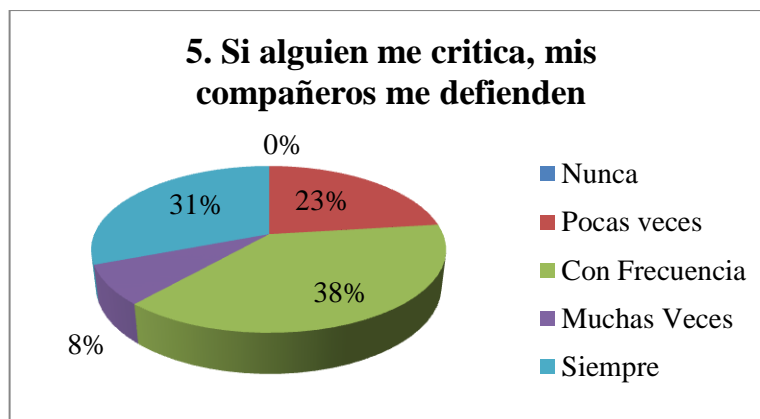


Gráfico Nº37: Si alguien me critica, mis compañeros me defienden
Fuente: Tabla Nº 40
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Con el 38% con frecuencia sus compañeros los defienden cuando son criticados, lo cual demuestra el alto índice de compañerismo en el grupo y sentido de protección ante agresiones verbales.

6. Mis compañeros me ayudan, cuando se lo pido

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	2	%
Pocas veces	3	%
Con Frecuencia	0	%
Muchas Veces	6	%
Siempre	2	%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº41: Mis compañeros me ayudan cuando se lo pido
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De los pacientes evaluados el 46% muchas veces manifiesta que sus compañeros lo ayudan cuando lo necesitan, seguido del 23% refiere recibir pocas veces ayuda cuando lo pide, el 16% manifiesta que nunca han recibido ayuda de sus compañeros, un 15% siempre ha recibido ayuda de sus compañeros cuando lo han pedido y finalizando la opción con frecuencia sin ningún dato.

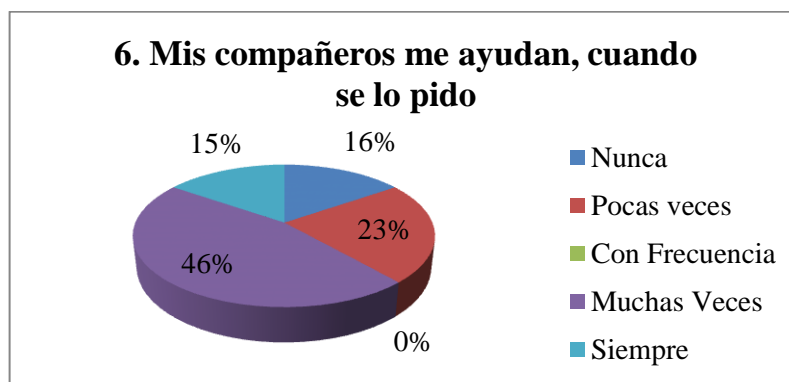


Gráfico Nº38: Mis compañeros me ayudan cuando se lo pido
Fuente: Tabla Nº 41
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Es notoria el elevado porcentaje de 46% de evaluados que muchas veces ha recibido ayuda de sus compañeros cuando la han necesitado lo que demuestra el sentido de compañerismo y cooperación existente entre pares.

7. Creo que mis compañeros/as hablan bien de mí

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	5	39%
Con Frecuencia	2	15%
Muchas Veces	6	46%
Siempre	0	0%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº42: Creo que mis compañeros/as hablan bien de mí
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: En la encuesta ejecutada el 46% de evaluados muchas veces piensa que sus compañeros hablan bien de ellos, seguido del 39% que pocas veces cree que sus compañeros hablan bien de ellos, el 15% con frecuencia piensa que sus compañeros hablan bien de ellos, las opciones nunca y siempre no han obtenido ningún resultado en el proceso de evaluación.

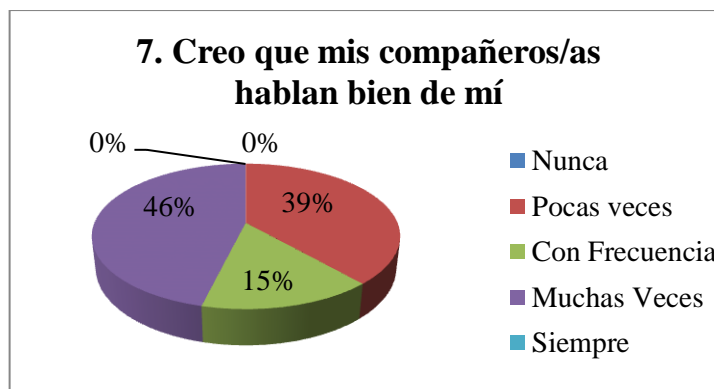


Gráfico Nº39: Creo que mis compañeros/as hablan bien de mí
Fuente: Tabla Nº 42
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Con un alto porcentaje de 46% muchas veces los pacientes con síndrome de Down piensan que sus compañeros hablan positivamente de ellos, lo que influye en el estado de ánimo, seguridad y autoestima de las personas del centro.

8. Hablo con mis compañeros/as

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas Veces	6	46%
Con Frecuencia	2	16%
Muchas Veces	3	23%
Siempre	2	15%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº43: Hablo con mis compañeros/as
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Evidenciamos en la tabla un alto porcentaje de 46% en la opción pocas veces hablo con mis compañeros, seguido del 23% de muchas veces hablan con ellos, el 16% con frecuencia lo hace, un 15% siempre habla con sus compañeros y la opción nunca no tiene ningún dato relevante en esta tabla.

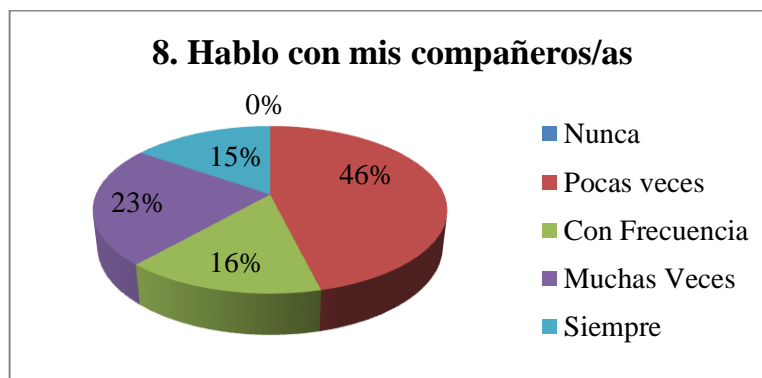


Gráfico Nº40: Hablo con mis compañeros/as
Fuente: Tabla Nº 43
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: El alto índice de 46% de la gráfica demuestra la poca comunicación existente entre compañeros, pues los niños comparten tiempo solo con compañeros de salón y no con compañeros de todo el centro por lo tanto tienden a reprimir sus deseos de juego dentro del grupo.

9. Mis compañeros/as hablan conmigo

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	5	39%
Con Frecuencia	2	15%
Muchas Veces	4	31%
Siempre	2	15%
TOTAL:	13	100%

Tabla №44: Mis compañeros/as hablan conmigo
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Esta tabla demuestra que el 39% de encuestados mencionan que pocas veces sus compañeros hablan con ellos, el siguiente dato de 31% corresponde a que muchas veces sus compañeros hablan con ellos, el 15% con frecuencia los compañeros mantienen un dialogo, un 15% que siempre sus compañeros hablan con ellos y en la opción nunca no se observa ningún resultado relevante.

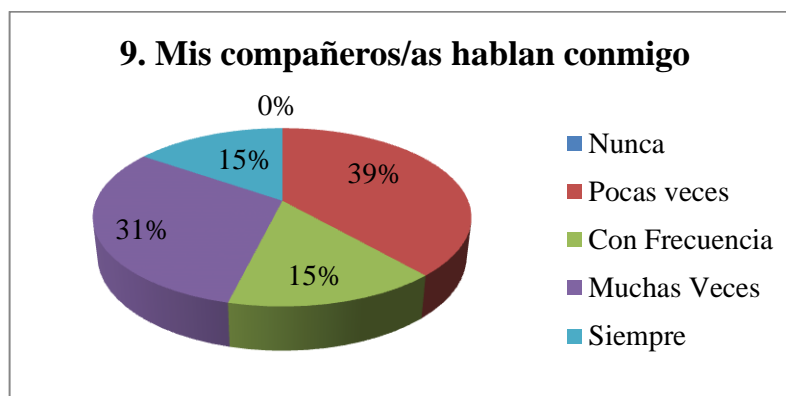


Gráfico №41: Mis compañeros/as hablan conmigo
Fuente: Tabla N° 44
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Como se evidencia en el 39% es notorio que existe dificultades en cuanto a la comunicación de los pacientes debido al poco interés de mantener un dialogo entre compañeros lo cual problematiza la relación de amistad entre pares.

10. Hablo bien de mis compañeros/as

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	2	16%
Pocas veces	6	46%
Con Frecuencia	2	15%
Muchas Veces	2	15%
Siempre	1	8%
TOTAL:	13	100%

Tabla №45: Hablo bien de mis compañeros
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Esta tala demuestra el 46% de evaluaciones con la opción pocas veces hablo bien de mis compañeros, el 16% nunca habla bien de sus compañeros, un 15% con frecuencia habla bien de sus compañeros, el 15% muchas veces y la opción siempre tiene un 8% de evaluaciones.

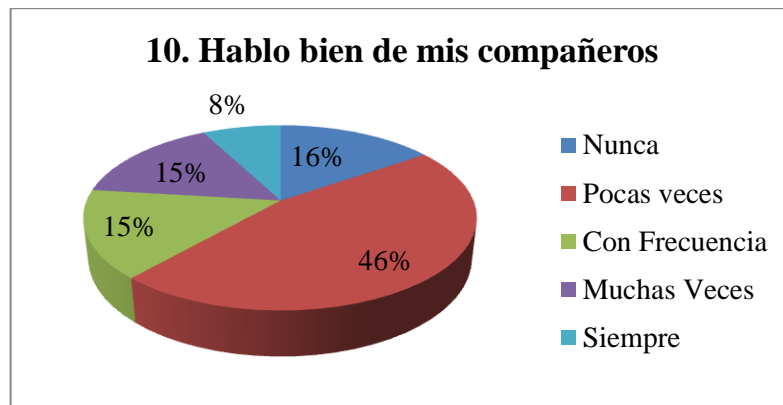


Gráfico №42: Hablo bien de mis compañeros
Fuente: Tabla Nº 45
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Mayoritariamente el 46% de pacientes con síndrome de Down pocas veces se refiere adecuadamente a sus compañeros por tal motivo es notoria la comunicación disfuncional que se mantiene entre pares.

11. Pienso que tengo buenos compañeros/as

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	2	16%
Pocas veces	6	46%
Con Frecuencia	2	15%
Muchas Veces	2	15%
Siempre	1	8%
TOTAL:	13	100%

Tabla N°46: Pienso que tengo buenos compañeros/as
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Un alto porcentaje del 46% de evaluados pertenece a la opción pocas veces pienso que tengo buenos compañeros, el 16% piensa que nunca ha tenido buenos compañeros, el 15% con frecuencia cree tener buenos compañeros y la última opción siempre piensa tener buenos compañeros con el 8%.

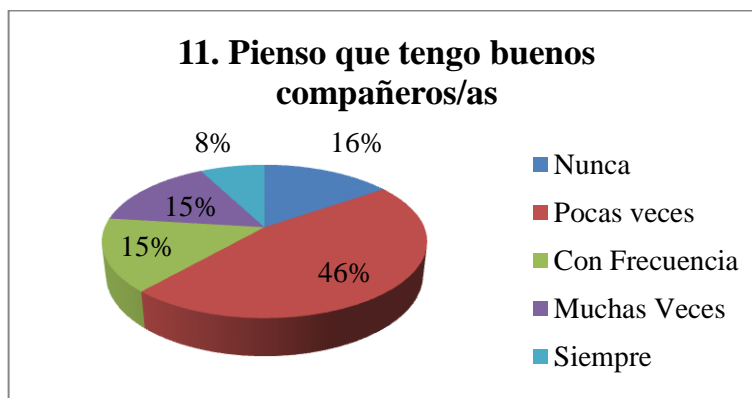


Gráfico N°43: Pienso que tengo buenos compañeros/as
Fuente: Tabla N° 46
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Es mayor evidenciar el 46% de población que piensa pocas veces tener buenos compañeros en el centro lo cual deteriora las relaciones de amistad entre grupo de pares, pues hay tendencia a aislarse y separarse de grupo por temor a rechazo.

ADAPTACION SOCIAL AL AMBITO ESCOLAR

1. Estoy atento a clases

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	8%
Pocas veces	8	61%
Con Frecuencia	0	0%
Muchas Veces	3	23%
Siempre	1	8%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº47: Estoy atento a clases
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: En la presente tabla con un alto porcentaje de 61% pocas veces los pacientes con síndrome de Down están atentos a clases, seguido del 23% que muchas veces mantiene la atención en el salón, un 8% siempre está atento, el 8% siguiente nunca lo está y la última opción nunca no tiene ningún dato de evaluación.

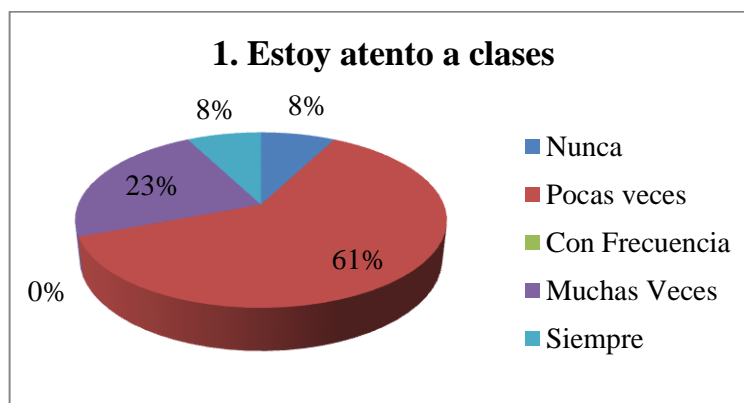


Gráfico Nº44: Estoy atento a clases
Fuente: Tabla Nº 47
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Es evidente con el 61% que pocas veces los pacientes con síndrome de Down mantienen el foco de atención durante el horario de clases, lo cual retrasa el proceso de aprendizaje de estos alumnos.

2. Estoy satisfecho/a con mi Institución

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	0	0%
Con Frecuencia	0	0%
Muchas Veces	3	46%
Siempre	10	15%
TOTAL:	13	100%

Tabla №48: Estoy satisfecho con mi Institución
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: El porcentaje mayor es de 77% con la opción siempre estoy satisfecho con mi Institución, seguido del 23% de evaluados que muchas veces está satisfecho con el centro, las opciones nunca, pocas veces y con frecuencia no presentan ningún resultado dentro del proceso de evaluación.

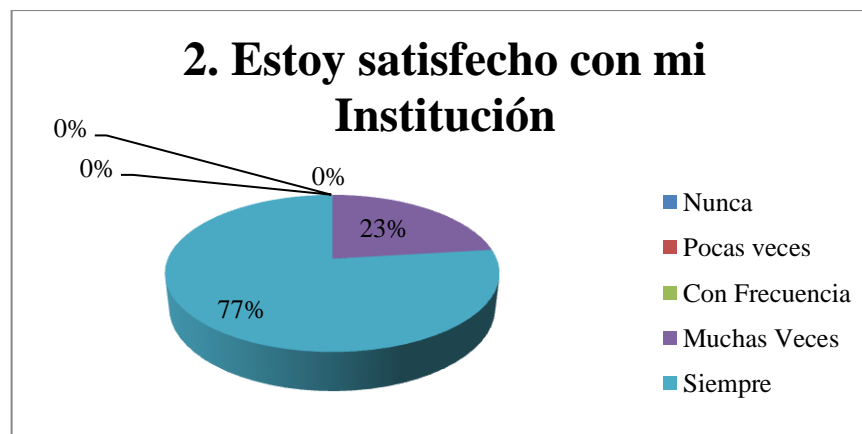


Gráfico №45: Estoy satisfecho con mi Institución
Fuente: Tabla N° 48
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Es evidente que con el 77% la mayoría de pacientes con síndrome de Down se encuentran satisfechos con la Institución y se refleja en el agrado al asistir a clases, sintiendo bienestar, seguridad y protección del personal que labora en la Fundación.

3. Aunque me desagraden, cumplo las normas de clase

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	6	46%
Con Frecuencia	1	8
Muchas Veces	4	31%
Siempre	2	15%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº49: Aunque me desagraden, cumplo las normas de clase
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De las encuestas realizadas el 46% de la población general pocas veces ha cumplido con las normas de la clase aunque le desagraden, la siguiente opción tiene un porcentaje del 31% que muchas veces cumple con estas normas, el 15% refiere siempre cumplir estas reglas, el 8% con frecuencia lo hace y la última opción nunca no tiene ningún dato relevante dentro de la evaluación.

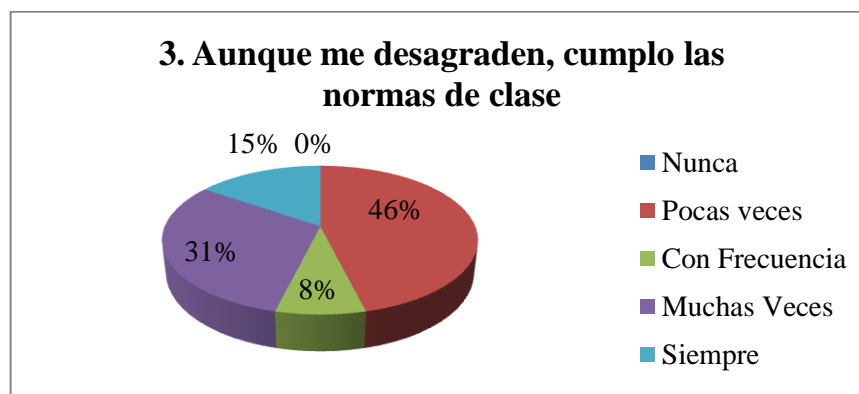


Gráfico Nº46: Aunque me desagraden, cumplo las normas de clase
Fuente: Tabla Nº 49
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Esta grafica demuestra que el 46% de la población pocas veces cumple con las normas y reglas que se imparten dentro del salón de clases lo cual interfiere en el comportamiento de los pacientes dentro del salón de clases y existe tendencia a la indisciplina.

4. Realizo las tareas que me envían a casa

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas Veces	4	33%
Con Frecuencia	1	8%
Muchas Veces	2	17%
Siempre	5	42 %
TOTAL:	13	100%

Tabla №50: Realizo las tareas que me envían a casa
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Se observa que el 42% de los encuestados siempre realiza las tareas enviadas a casa, seguida de un 33% que pocas veces realiza las tareas enviadas, un 17% muchas veces hace sus tareas, el 8% con frecuencia y la última opción nunca no tiene ningún dato relevante en la evaluación.



Gráfico №47: Realizo las tareas que me envían a casa
Fuente: Tabla Nº 50
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Es evidente con el 42% que los pacientes con síndrome de Down siempre realizan las tareas que se envían a casa, lo cual demuestra el interés y entusiasmo en su proceso de aprendizaje tanto de padres como los propios alumnos.

5. En clase, presto atención a las explicaciones del profesor

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	2	16%
Pocas veces	4	31%
Con Frecuencia	2	15%
Muchas Veces	2	15%
Siempre	3	23%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº51: En clase, presto atención a las explicaciones del profesor
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De la observación de esta tabla el 31% de evaluados pocas veces presta atención a las explicaciones del profesor en clases, el 23% siempre pone atención, el 16% nunca presta atención, un 15% con frecuencia lo hace y el 15% muchas veces presta atención a las explicaciones que da el profesor en el salón de clases.

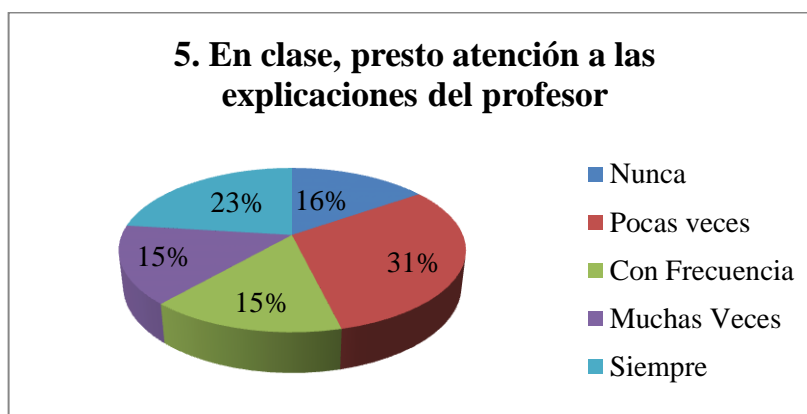


Gráfico Nº48: En clase, presto atención a las explicaciones del profesor
Fuente: Tabla Nº 51
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Es notorio evidenciar en el grafico un 31% de personas que pocas veces ponen atención a las explicaciones del maestro, lo cual dificulta su aprendizaje debido al comportamiento inadecuado y el ruido que existe en el salón.

6. Aprendo mucho asistiendo a clases

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	2	16%
Pocas veces	6	46%
Con Frecuencia	2	15%
Muchas Veces	1	8%
Siempre	2	15%
TOTAL:	13	100%

Tabla №52: Aprendo mucho asistiendo a clases
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Es evidente ver el 46% de encuestados que pocas veces aprende asistiendo a clases, el 16% menciona nunca aprender en clases, un 15% con frecuencia, el 15% señala siempre aprender asistiendo a clases y por último el 8% muchas veces aprende asistiendo a clases.

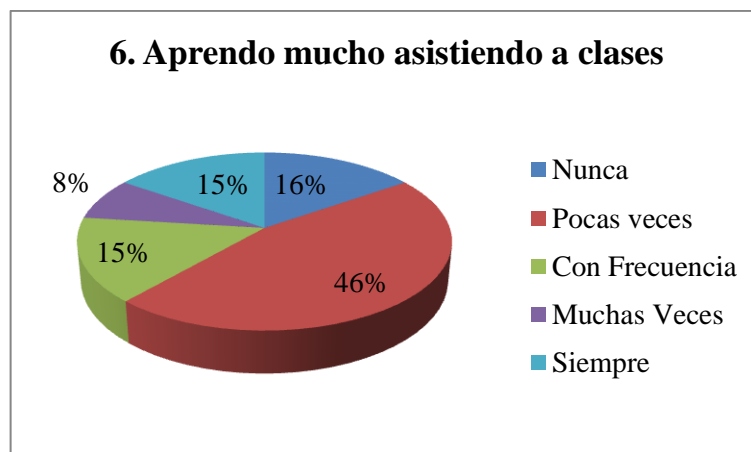


Gráfico №49: Aprendo mucho asistiendo a clases
Fuente: Tabla N° 52
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Es notorio como observamos en el gráfico con un 46% que pocas veces aprende asistiendo a clases por motivo de no poner atención a clases retrasando aún más el proceso de aprendizaje de estas personas con síndrome de Down, además de las frecuentes inasistencias al centro educativo.

ADAPTACIONPERSONAL

1. Me hago reproches por las cosas que hago mal

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	8	61%
Con Frecuencia	0	0%
Muchas Veces	4	31%
Siempre	1	8%
TOTAL:	13	100%

Tabla №53: Me hago reproches por las cosas que hago mal
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Es evidente un alto porcentaje en la opción pocas veces me hago reproches por las cosas que hago, un 31% muchas veces se ha hecho reproches, el 8% corresponde a la opción nunca se ha reprochado por las cosas que hace y por ultimo las opciones siempre y con frecuencia no refieren ningún dato relevante.

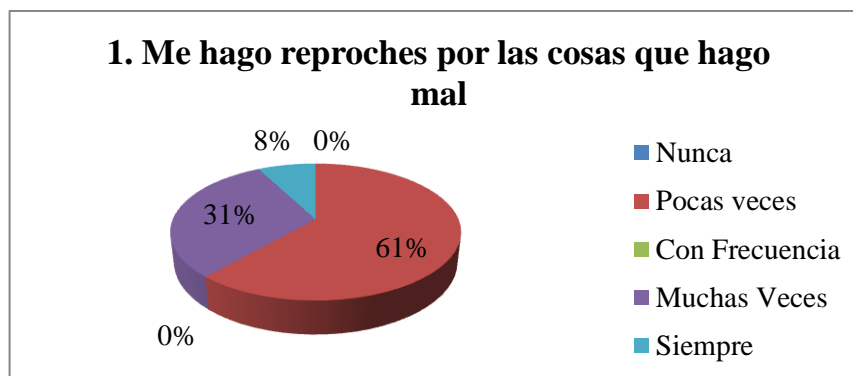


Gráfico №50: Me hago reproches por las cosas que hago mal
Fuente: Tabla Nº 53
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Como se evidencia con el 61% pocas veces las personas con síndrome de Down se hacen reproches por las cosas que hace mal, debido al grado de discapacidad que presentan lo racionalizan la diferencia que presentan alrededor de su entorno.

2. Tengo muchos problemas conmigo mismo/a

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	5	62%
Con Frecuencia	0	0%
Muchas Veces	8	38%
Siempre	0	0%
TOTAL:	13	100%

Tabla №54: Tengo muchos problemas conmigo mismo/a
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Es notorio el alto porcentaje de 62% en la opción muchas veces los pacientes con síndrome de Down tienen problemas consigo mismo, seguido del 38% de evaluados que pocas veces tiene problemas consigo mismo, la opciones nunca, con frecuencia y siempre no demuestran ningún tipo de resultado en las evaluaciones.

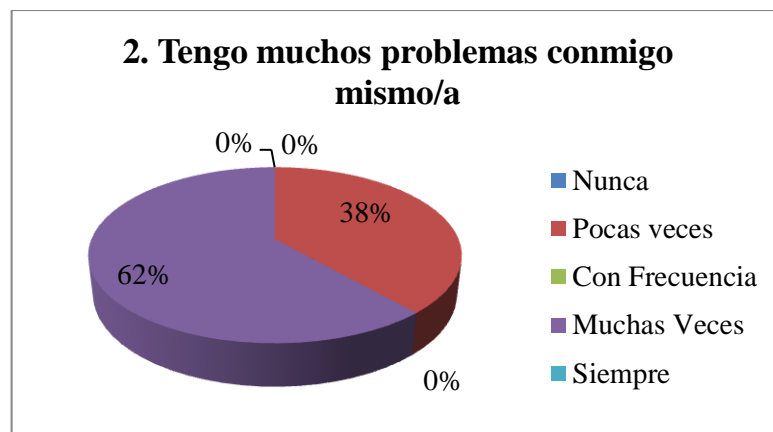


Gráfico №51: Tengo muchos problemas conmigo mismo/a
Fuente: Tabla N° 54
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: En el gráfico tenemos el mayor porcentaje de 62% de muchas veces tengo problemas conmigo mismo que demuestra un inadecuado grado de autocontrol y adaptación personal.

3. Me encuentro nervioso/a o inquieto/a sin saber porque

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	3	23%
Pocas veces	5	39%
Con Frecuencia	1	8%
Muchas Veces	2	15%
Siempre	2	15%
TOTAL:	13	100%

Tabla №55: Me encuentro muy nervioso/a o inquieto/a sin saber porque
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: El 39% de población pocas veces se encuentra nervioso e inquieto sin saber porque, el 23% nunca está nervioso e inquieto sin un motivo aparente, un 15% muchas veces está nervioso e inquieto, el 15% siguiente siempre se encuentra nervioso y por ultimo un 8% de los evaluados menciona con frecuencia estar nervioso e inquieto sin una causa aparente.

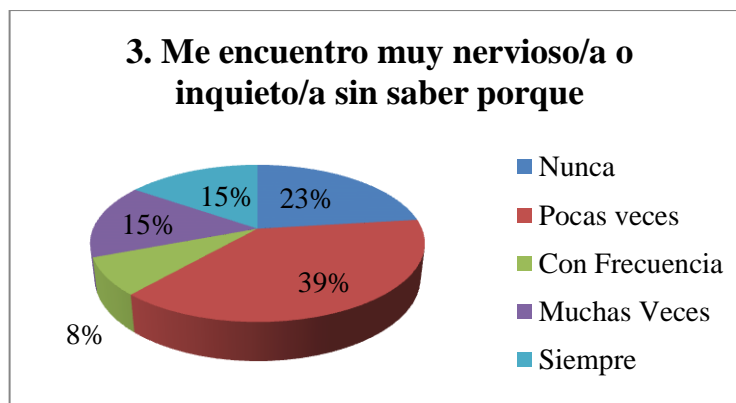


Gráfico №52: Me encuentro muy nervioso/a o inquieto/a sin saber porque
Fuente: Tabla N° 55
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Esta grafica demuestra un 39% de evaluados que pocas veces está nervioso e inquieto sin un motivo por lo tanto no influye en el nivel de ansiedad que mantienen los pacientes frente a diferentes circunstancias.

4. Me gustaría cambiar mi forma de ser

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	8%
Pocas veces	10	77%
Con Frecuencia	0	0%
Muchas Veces	2	15%
Siempre	0	0%
TOTAL:	13	100%

Tabla №56: Me gustaría cambiar mi forma de ser
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De la población general de evaluados el 77% pocas veces le gustaría cambiar de forma de ser, el 15% con frecuencia le gustaría hacerlo, un 8% siempre ha querido cambiar de forma de ser y las opciones nunca y con frecuencia no muestran ningún dato relevante dentro del proceso de evaluación.

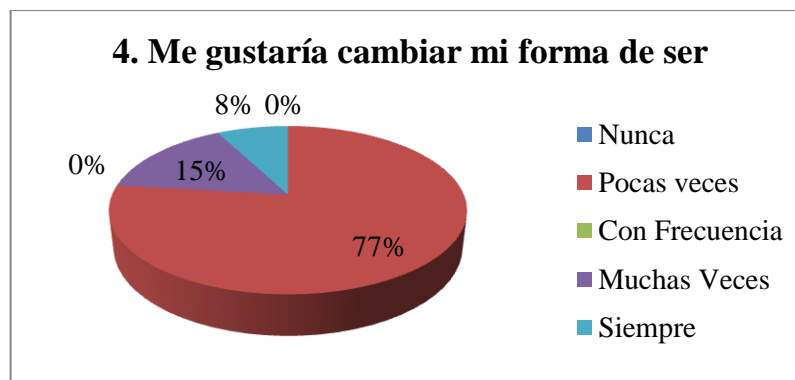


Gráfico №53: Me gustaría cambiar mi forma de ser
Fuente: Tabla Nº 56
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Es notorio el alto porcentaje de 77% de evaluados que pocas veces les gustaría cambiar su forma de ser, ya que debido al mismo grado de discapacidad no racionalizan los déficits que presentan y el bajo desempeño personal que mantienen.

5. Me preocupa lo que otros podrían pensar de mí

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	3	23%
Pocas veces	5	38%
Con Frecuencia	1	8%
Muchas Veces	3	23%
Siempre	1	8%
TOTAL:	13	100%

Tabla N°57: Me preocupa lo que otros podrían decir de mí
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: El 38% de los encuestados pocas veces se preocupa por lo que los demás podrían decir de ellos, seguido del 23% que nunca se preocupa por los que otros dirán de ellos, también un 23% muchas veces lo ha pensado y por último el 8% de encuestados con frecuencia se ha preocupado por lo que otras personas podrían decir de ellos.

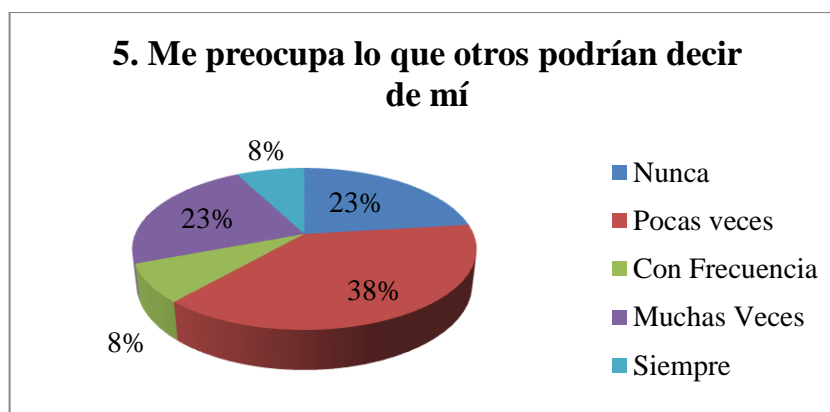


Gráfico N°54: Me preocupa lo que otros podrían decir de mí
Fuente: Tabla N° 57
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Como observamos en la gráfica un 38% de evaluados pocas veces les preocupa lo que las demás personas podrían decir de ellos, lo cual no afecta el estado de ánimo de los mismo.

6. Estoy triste

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	5	39%
Con Frecuencia	3	23%
Muchas Veces	3	23%
Siempre	2	15%
TOTAL:	13	100%

Tabla №58: Estoy triste
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: El 39% menciona pocas veces sentir tristeza, el 23% con frecuencia esta triste, seguido del 23% que con frecuencia manifiesta estar triste, un 15% siempre está triste y la opción nunca estoy triste no presenta ningún resultado.

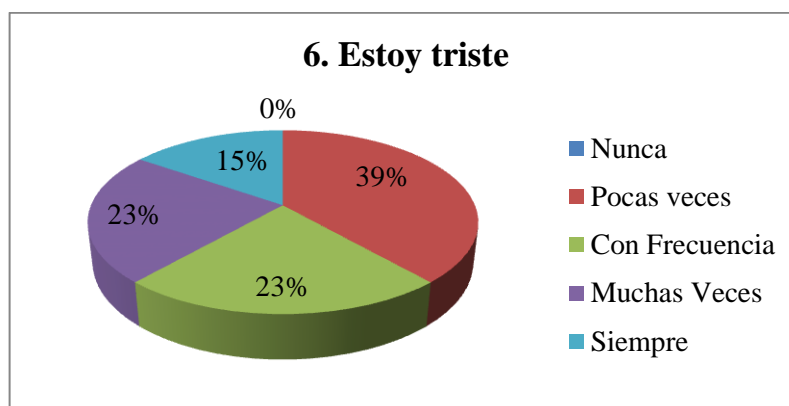


Gráfico №55: Estoy triste
Fuente: Tabla N° 58
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Según se observa en la gráfica del 39% pocas veces estoy triste demuestra que los pacientes con síndrome de Down mantiene un óptimo estado de ánimo lo cual no influye negativamente en su desempeño personal.

7. Si me critican, siento vergüenza

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	8%
Pocas veces	6	46%
Con Frecuencia	1	8%
Muchas Veces	3	23%
Siempre	2	15%
TOTAL:	13	100%

Tabla №59: Si me critican, siento vergüenza
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De la encuesta realizada el 46% manifiesta sentir pocas veces vergüenza si lo critican, un 23% muchas veces siente vergüenza al ser criticado, seguido del 15% que siempre ha sentido vergüenza, un 8% que con frecuencia siente vergüenza y para finalizar el 8% refiere nunca sentir vergüenza cuando lo critican.

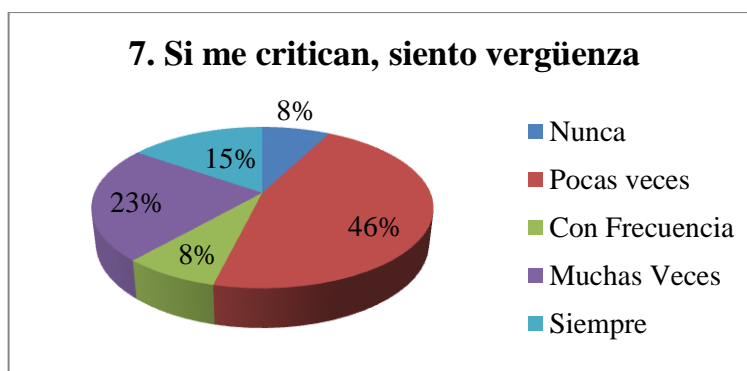


Gráfico №56: Si me critican, siento vergüenza
Fuente: Tabla N° 59
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Según el 46% de evaluaciones pocas veces las críticas interfieren en el estado de ánimo y seguridad de los pacientes con síndrome de Down del centro, generando desconfianza de sus capacidades.

8. Cuando me equivoco me siento mal conmigo mismo/a

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	8%
Pocas veces	3	23%
Con Frecuencia	1	8%
Muchas Veces	6	46%
Siempre	2	15%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº60: Cuando me equivoco me siento mal conmigo mismo/a
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De los datos obtenidos un 46% de la población muchas veces se siente mal cuando se equivoca, el 23% pocas veces refiere haberse sentido mal, un 15% siempre se ha sentido mal, el 8% con frecuencia y el 8% nunca se ha sentido mal consigo mismo al momento de equivocarse.

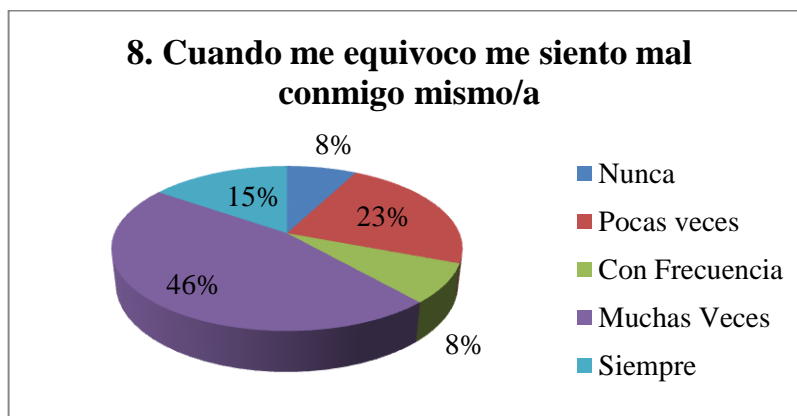


Gráfico Nº57: Cuando me equivoco me siento mal conmigo mismo/a
Fuente: Tabla Nº 60
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: El 46% de la población se siente mal al momento de equivocarse por lo que genera vergüenza, duda y temor a ser participativo por temor a críticas de personas que se encuentren a su alrededor.

9. Tengo que estimularme a mí mismo para hacer las cosas

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas Veces	3	23%
Con Frecuencia	3	23%
Muchas Veces	6	46%
Siempre	1	8%
TOTAL:	13	100%

Tabla №61: Tengo que estimularme a mí mismo para hacer las cosas
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Se evidencia que el 46% de evaluados muchas veces debe estimularse para hacer las cosas bien, el 23% con frecuencia tiende a estimularse, un 23% pocas veces debe motivarse, el 8% siempre ha necesitado de estimulación para realizar las cosas correctamente y para finalizar la opción nunca no tiene ningún dato de evaluación.

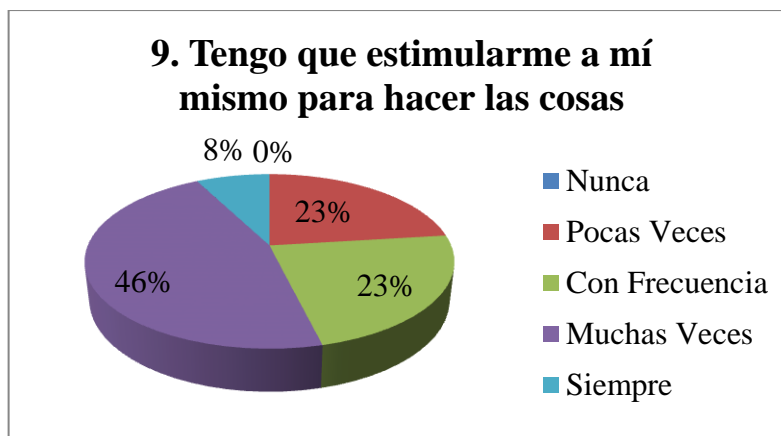


Gráfico №58: Tengo que estimularme a mí mismo para hacer las cosas
Fuente: Tabla N° 61
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Un alto porcentaje de 46% muchas veces necesita motivarse para alcanzar un adecuado desarrollo personal y ejecutar las cosas de una manera más adecuada, fortaleciendo el autoestima y confianza de los pacientes.

10. Me cuesta tomar decisiones

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas veces	1	8%
Con Frecuencia	2	15%
Muchas Veces	6	46%
Siempre	4	31%
TOTAL:	13	100%

Tabla №62: Me cuesta tomar decisiones
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De la población general el 46% muchas veces le cuesta tomar decisiones, el 31% siempre tiene dificultades al decidir, un 15% con frecuencia le dificulta decidir, al 8% pocas veces le dificulta tomar decisiones y la opción nunca no presenta ningún resultado en la encuesta.

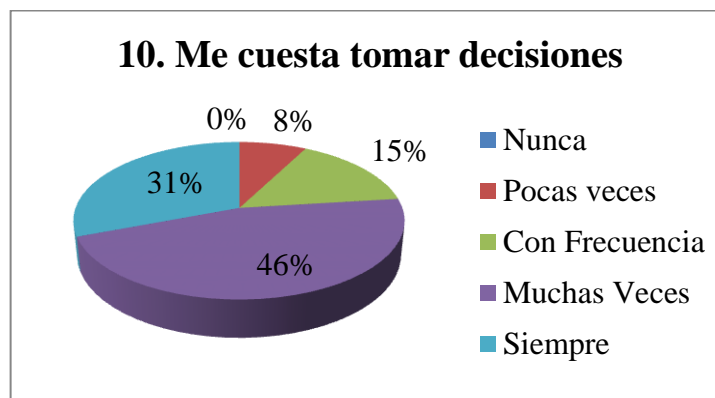


Gráfico №59: Me cuesta tomar decisiones
Fuente: Tabla N° 62
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Como se observa en la gráfica con el 46% muchas veces le cuesta tomar decisiones por miedo a enfrentar obstáculos que provoca un miedo irracional en su capacidad de decisión, provocando desconfianza e inseguridad ante la toma de una decisión.

11. Me dan miedo las dificultades y contrariedades

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	8%
Pocas veces	3	23%
Con Frecuencia	0	0%
Muchas Veces	3	23%
Siempre	6	46%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº63: Me dan miedo las dificultades y contrariedades
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: El 46% menciona siempre sentir miedo a las dificultades y contrariedades, el 23% muchas veces siente miedo, un 23% pocas veces manifiesta sentir miedo, el 8% nunca ha sentido miedo y la opción con frecuencia no tiene ningún resultado.

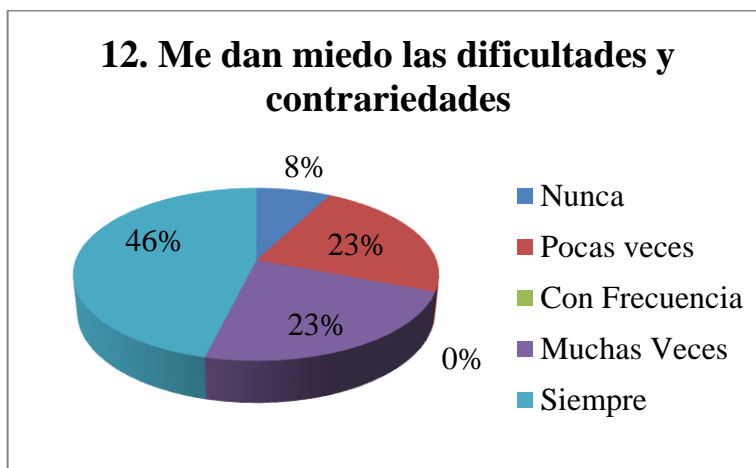


Gráfico Nº60: Me dan miedo las dificultades y contrariedades
Fuente: Tabla Nº 63
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Como observamos el 46% manifiesta siempre sentir miedo ante las dificultades y contrariedades generando inseguridad y falta de confianza al momento de enfrentarse ante situaciones de alto estrés.

12. Tengo poca iniciativa

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	8%
Pocas Veces	1	8%
Con Frecuencia	3	23%
Muchas Veces	0	0%
Siempre	8	61%
TOTAL:	13	100%

Tabla №64: Tengo poca iniciativa
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De la encuesta realizada el 61% menciona tener poca iniciativa siempre, el 23% con frecuencia a tenido poca iniciativa, el 8% pocas veces, un 8% nunca y la opción muchas veces no tiene ningún dato.

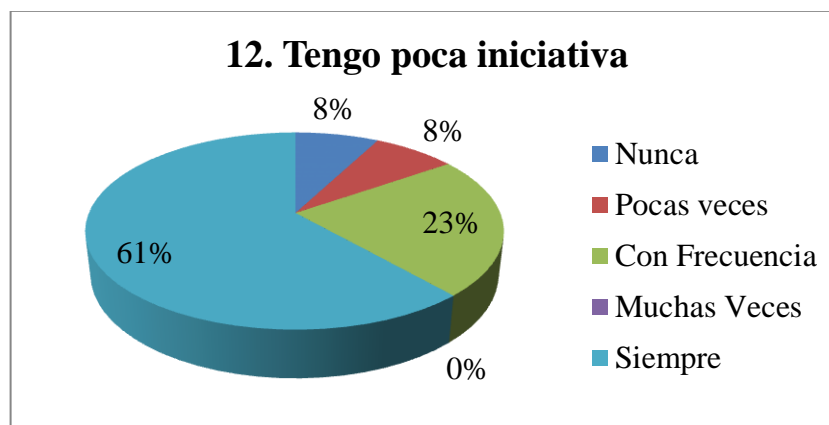


Gráfico №61: Tengo poca iniciativa
Fuente: Tabla N° 64
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: En la gráfica el 61% muestra la incapacidad de ejecutar una actividad sin ayuda y demuestra la escasa voluntad de llevar a cabo acciones que contribuyan a la búsqueda de una solución.

13. Para hacer algo necesito que alguien me ayude

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	1	8%
Pocas Veces	0	0%
Con Frecuencia	6	46%
Muchas Veces	4	31%
Siempre	2	15%
TOTAL:	13	100%

Tabla №65: Para hacer algo necesito que alguien me ayude
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: El 46% de la población con frecuencia necesita ayuda para hacer algo, el 31% muchas veces necesita ayuda, un 15% siempre necesita de la ayuda de alguien más, el 8% nunca necesita ayuda para hacer sus actividades, la opción pocas veces no presenta ningún dato.

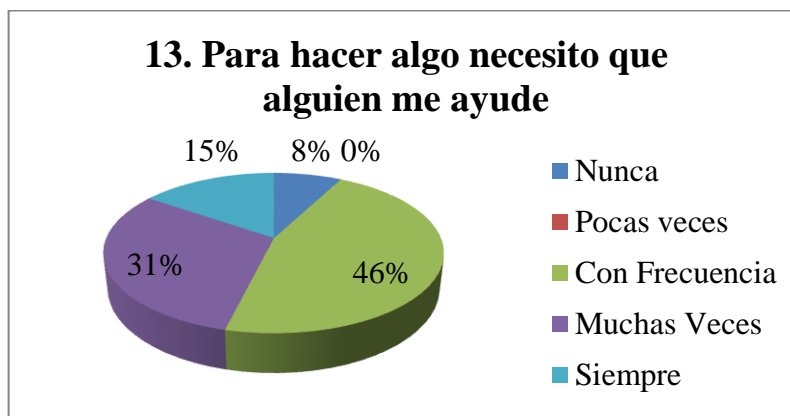


Gráfico №62: Para hacer algo necesito que alguien me ayude
Fuente: Tabla N° 65
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: En el gráfico es notorio el 46% con frecuencia los pacientes con síndrome de Down necesitan de la ayuda y el apoyo continuo de otra persona para realizar sus actividades, ya que a través de esta guía su desempeño adecuado

14. Me siento diferente a los demás

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	2	15%
Pocas Veces	9	69%
Con Frecuencia	1	8%
Muchas Veces	0	0%
Siempre	1	8%
TOTAL:	13	100%

Tabla №66: Me siento diferente a los demás
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: El 69% pocas veces a sentido ser diferente a los demás, el 15% nunca ha sentido esta diferencia, el 8% con frecuencia, un 8% siempre ha sentido ser diferente a los demás, y la opción muchas veces no tiene ningún resultado.

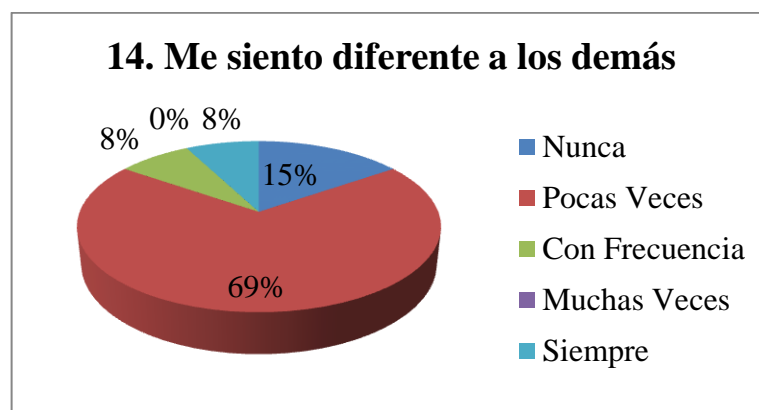


Gráfico №63: Me siento diferente a los demás
Fuente: Tabla N° 66
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Los resultados conseguidos marcan un 69% de pacientes que pocas veces ha sentido ser diferentes a los demás, debido a que los pacientes con síndrome de Down no perciben las diferencia que tiene a comparación de una persona con un coeficiente intelectual normal.

15. Siento ira o agresividad sin motivo aparente

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas Veces	7	54%
Con Frecuencia	1	8%
Muchas Veces	2	15%
Siempre	3	23%
TOTAL:	13	100%

Tabla №67: Siento ira o agresividad sin motivo aparente
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Es evidente observar un alto porcentaje del 54% que pocas veces siente ira o agresividad sin motivo aparente, el 23% siempre ha sentido ira o agresividad sin una causa, un 15% con frecuencia lo ha sentido, el 8% con frecuencia se ha sentido esto, y la opción nunca no tiene ningún dato importante.

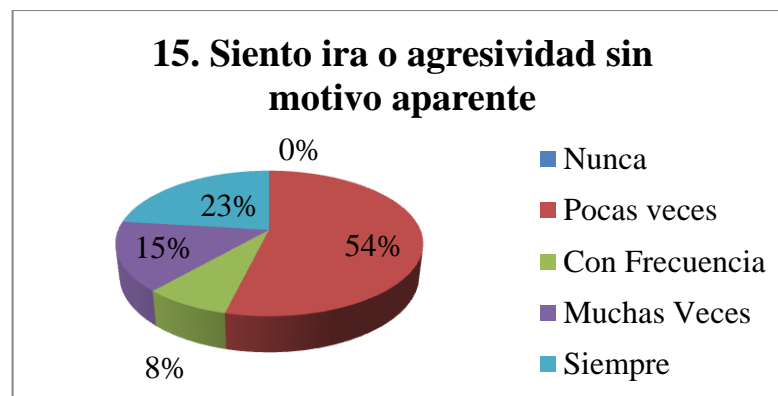


Gráfico №64: Siento ira o agresividad sin motivo aparente
Fuente: Tabla Nº 67
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: En la gráfica podemos observar un 54% de pacientes con síndrome de Down que pocas veces siente ira o agresividad por lo tanto demuestra un adecuado grado de autocontrol de impulsos sin una causa aparente.

16. Pienso que soy un desastre, que todo lo hago mal

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas Veces	6	46%
Con Frecuencia	2	15%
Muchas Veces	4	31%
Siempre	1	8%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº68: Pienso que soy un desastre, que todo lo hago mal
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: El 46% de la población general pocas veces piensa que es un desastre y todo lo hace mal, el 31% muchas veces ha pensado que todo lo hace mal y ser un desastre, el 15% con frecuencia lo ha pensado, un 8% siempre ha pensado que hace las cosas mal y ser un desastre, por último la opción nunca no presenta ningún dato en la evaluación.



Gráfico Nº65: Pienso que soy un desastre, que todo lo hago mal
Fuente: Tabla Nº 68
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: El 46% de la población valorada pocas veces ha pensado ser un desastre cuando hace mal las cosas, lo que demuestra un adecuado nivel de autoconfianza.

17. Me cuesta expresar lo que siento

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas Veces	6	46%
Con Frecuencia	2	16%
Muchas Veces	2	15%
Siempre	3	23%
TOTAL:	13	100%

Tabla N°69: Me cuesta expresar lo que siento
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Un alto porcentaje de 46% se presenta la opción pocas veces me cuesta expresar lo que siento, a continuación el 23% manifiesta siempre tener problemas para expresar lo que siente, un 15% muchas veces ha tenido esta dificultad, el 16% con frecuencia le cuesta expresar lo que siente y para finalizar la opción nunca no presenta ningún porcentaje importante.

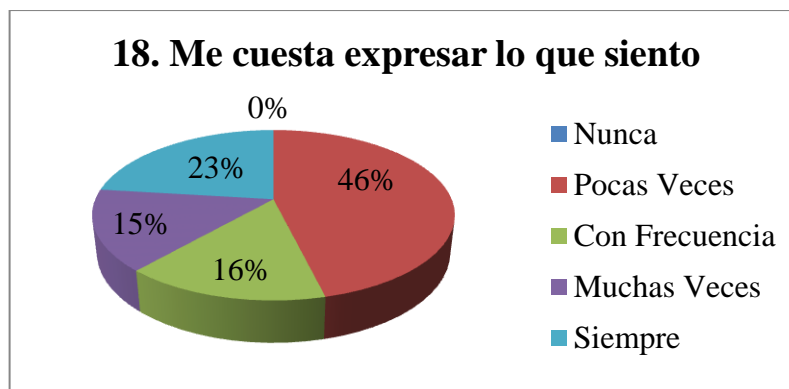


Gráfico N°66: Me cuesta expresar lo que siento
Fuente: Tabla N° 69
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: Como se observa del 46% a los pacientes con síndrome de Down no les dificulta decir lo que sienten ya que su conducta es espontánea al momento de expresar sus emociones a través de gestos de cariño y su comportamiento.

18. Tengo tremendas luchas/ rabietas conmigo mismo/a

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas Veces	8	62%
Con Frecuencia	1	8%
Muchas Veces	2	15%
Siempre	2	15%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº70: Tengo tremendas luchas / rabietas conmigo mismo
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: El 62% de la población general pocas veces tiene luchas y rabietas consigo mismo, el 15% muchas veces a tenidos estas luchas, un 15% siempre ha tenido luchas y rabietas, el 8% con frecuencia ha presentado rabietas consigo mismo, y por último la opción nunca no tiene ninguna información importante.

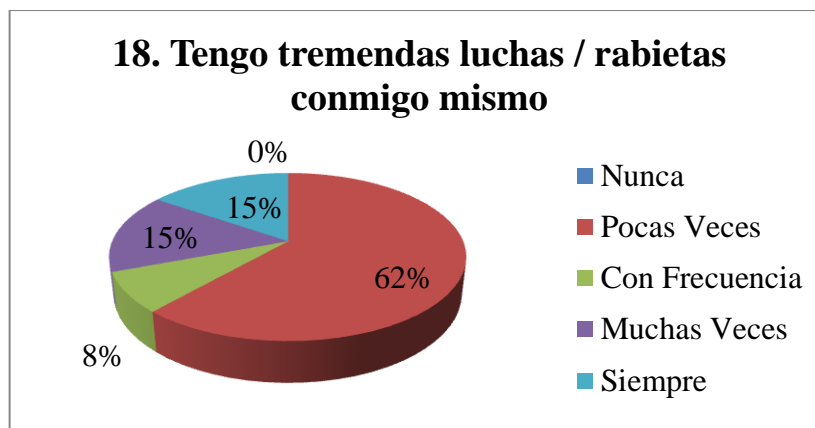


Gráfico Nº67: Tengo tremendas luchas / rabietas conmigo mismo
Fuente: Tabla Nº 70
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: En la gráfica se observa un alto porcentaje de 62% que pocas veces ha tenido rabietas y luchas consigo mismo por situaciones que generan inconformidad o estrés.

19. Me siento mal conmigo mismo/a, cuando no consigo lo que deseo

Categorías	Frecuencia	Porcentaje
Nunca	0	0%
Pocas Veces	3	23%
Con Frecuencia	2	15%
Muchas Veces	3	23%
Siempre	5	39%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº71: Me siento mal conmigo mismo/a, cuando no consigo lo que deseo
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: El 39% manifestó sentirse mal cuando no consigue lo que desea, el 23% con frecuencia manifiesta sentirse mal, un 23% pocas veces, el 15% con frecuencia se siente mal cuando no obtiene lo deseado y en la última opción nunca no se observa ningún resultado.

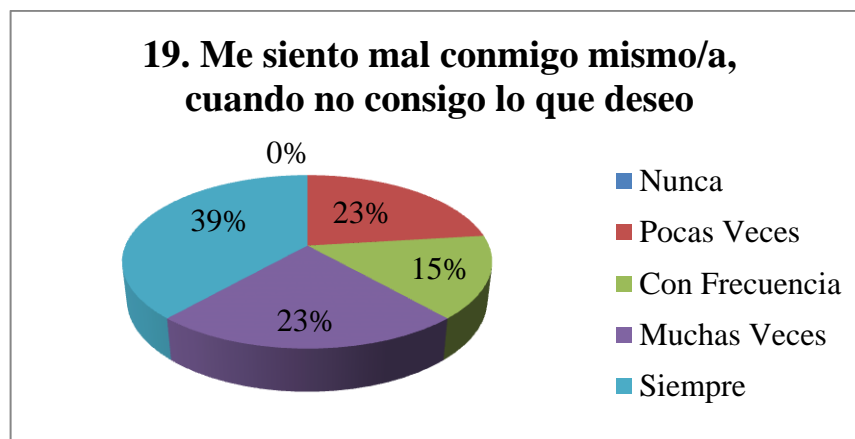


Gráfico Nº68: Me siento mal conmigo mismo/a, cuando no consigo lo que deseo
Fuente: Tabla Nº 71
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: El alto porcentaje de 39% demuestra un alto grado de desconformidad e inestabilidad emocional al no obtener lo deseado y lograr alcanzar un reconocimiento.

Nivel de Adaptación de pacientes con síndrome de Down

Nivel de Adaptación Social al Profesor

Nivel de Adaptación	Frecuencia	Porcentaje
Muy Bajo	0	0%
Bajo	5	42%
Moderado	2	17%
Alto	4	33%
Muy Alto	1	8%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº72: Nivel de Adaptación Social al profesor
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De una población de 13pacientes evaluados, el 42% correspondiente a 5 pacientes presentan un nivel de “adaptación social al profesor bajo”, un 33% pertenecientes a 4 personas poseen un nivel de “adaptación social al profesor alto”, el 17% concerniente a 2 evaluados tienen un nivel de “adaptación social al profesor moderado”, el 8% de evaluados pertenece a un nivel de “adaptación social al profesor muy alto”, y el nivel de “adaptación social al profesor muy bajo” no presentan ningún dato relevante.

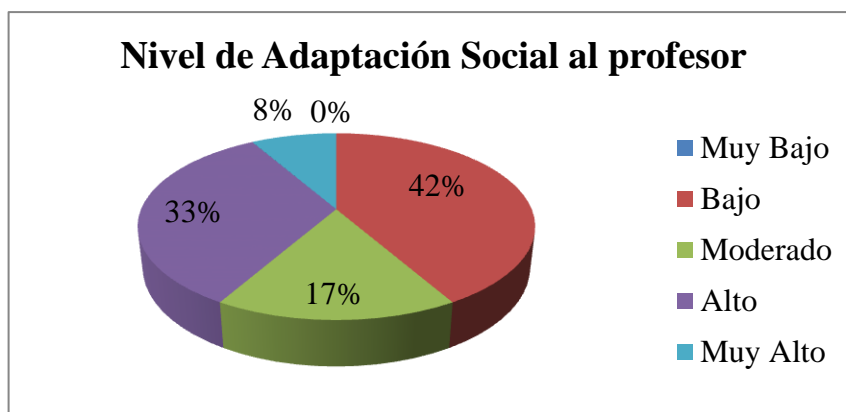


Gráfico Nº69: Nivel de Adaptación Social al profesor
Fuente: Tabla Nº 72
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: De una población de 13 pacientes evaluados el 42% presenta un nivel de adaptación social al profesor bajo, mediante esto podemos determinar la existencia de problemas de adaptación social debido a las dificultades con las figuras de autoridad que se refleja en el deficiente desenvolvimiento escolar e inadecuada relación maestro – alumno.

Nivel de Adaptación Social a los compañeros

Nivel de Adaptación	Frecuencia	Porcentaje
Muy Bajo	1	8%
Bajo	5	38%
Moderado	1	8%
Alto	6	46%
Muy Alto	0	0%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº73: Nivel de Adaptación Social a los compañeros
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: Del total de población de 13 personas valoradas, el 46% concerniente a 6 pacientes presentan un nivel de “adaptación social hacia los compañeros alto”, un 38% pertenecientes a 5 personas poseen un nivel de “adaptación social hacia los compañeros bajo”, el 8% correspondiente a 1 evaluado tienen un nivel de “adaptación social hacia los compañeros muy bajo”, el 8% de pacientes pertenece a un nivel de “adaptación social hacia los compañero moderado”, y el nivel de “adaptación social hacia los compañero muy alto” no presentan ningún porcentaje.

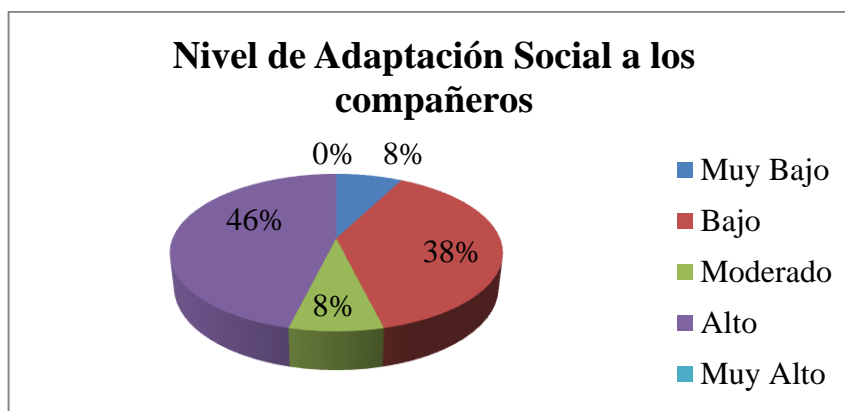


Gráfico №70: Nivel de Adaptación Social a los compañeros
Fuente: Tabla Nº 73
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: De una población de 13 pacientes evaluados podemos determinar que el 46% demuestra un nivel alto de adaptación hacia los compañeros, que indica una adecuada capacidad de interactuar positivamente con el entorno social y un óptimo desenvolvimiento con los compañeros de aula demostrando el aprecio hacia los mismos.

Nivel de Adaptación Social al ámbito escolar

Nivel de Adaptación	Frecuencia	Porcentaje
Muy Bajo	1	8%
Bajo	3	23%
Moderado	2	15%
Alto	5	39%
Muy Alto	2	15%
TOTAL:	13	100%

Tabla №74: Nivel de Adaptación Social al ámbito escolar
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De una población de 13pacientes evaluados, el 39% pertinente a 5personas presentan un nivel de “adaptación social al ámbito escolar alto”, un 23% pertenecientes a 3 personas poseen un nivel de “adaptación social al ámbito escolar bajo”, el 15% concerniente a 2encuestados tienen un nivel de

“adaptación social al ámbito escolar alto”, el otro 15% correspondiente a 2 personas pertenece a un nivel de “adaptación social al ámbito escolar moderado”, y el 8% referente a 1 paciente con un nivel de “adaptación social al ámbito escolar muy bajo”.

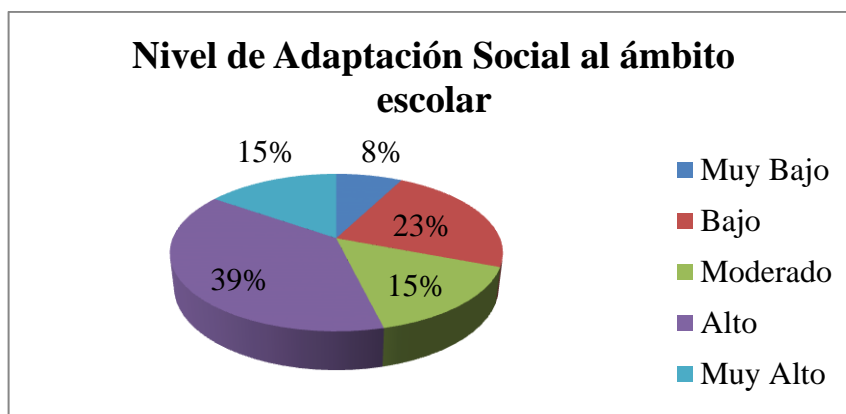


Gráfico Nº71: Nivel de Adaptación Social al ámbito escolar
Fuente: Tabla Nº 72
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: De 13 pacientes valorados podemos determinar que el 39% señala un nivel alto de adaptación hacia el ámbito escolar, que es un indicador de buen ajuste a la escuela que influye en un adecuado desenvolvimiento social mostrando comportamientos habituales de respeto y cumplimiento de reglas y normas escolares impuestos.

Nivel de Adaptación Personal

Nivel de Adaptación	Frecuencia	Porcentaje
Muy Bajo	0	0%
Bajo	4	31%
Moderado	7	54%
Alto	2	15%
Muy Alto	0	0%
TOTAL:	13	100%

Tabla Nº75: Nivel de Adaptación Personal
Fuente: Escala Magallanes de Adaptación EMA
Elaborado por: Mercy Valverde

Análisis de Resultados: De una población de 13pacientes evaluados podemos observar, que el 54%corresponde a 7evaluados los cuales presentan un nivel de “adaptación personal moderado”, un 31% pertenecientes a 4 personas poseen un nivel de “adaptación personal bajo”, el 15% referente a 2 evaluados tienen un nivel de “adaptación personal alto”, los niveles de “adaptación personal bajo” y “adaptación personal muy bajo” no presentan ningún resultado.

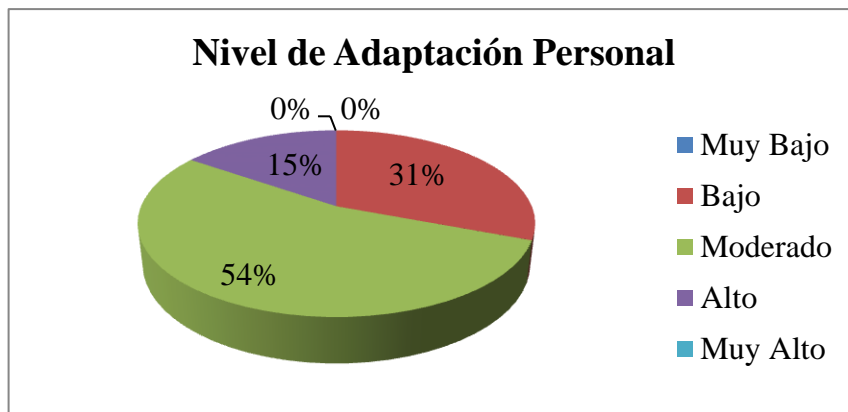


Gráfico №72: Nivel de Adaptación Personal
Fuente: Tabla Nº 73
Elaborado por: Mercy Valverde

Interpretación: De la población de 13personas encuestadas el 42% presenta un nivel de adaptación personal moderado, determina que se presentan leves problemas relacionados al estado de ánimo, sentido de valoración de sí mismo, asertividad, seguridad, autoestima y auto concepto.

4.4 Verificación de la Hipótesis

El estadígrafo de significación por excelencia es Chi cuadrado que nos permite obtener información con la que aceptamos o rechazamos la hipótesis.

4.4.1 Combinación de Frecuencias

Para establecer la correspondencia de las variables se trabajó con todas las preguntas de las encuestas, realizadas a padres de familia, pacientes con síndrome de Down, lo que permitió efectuar el proceso de cálculo del chi-cuadrado.

Encuesta a Padres de Familia

PREGUNTAS	NUNCA	RARA VEZ	A VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE	TOTAL
1. ¿Usted está pendiente de que su hijo(a) se alimente sin dificultad?	0	1	3	11	10	25
2. ¿Usted está pendiente de que su hijo(a) no tenga problemas para vestirse?	0	0	8	7	10	25
3. ¿Ayuda a su hijo (a) a asearse adecuadamente?	2	6	8	5	4	25
4. ¿Está usted pendiente de que su hijo(a) duerma y descansa adecuadamente?	1	4	10	7	3	25
5. ¿Cuida que su hijo(a) no sufra lesiones o accidentes?	1	0	4	14	6	25
6. ¿Proporciona actividades de distracción a su hijo(a)?	0	0	8	14	3	25
7. ¿Ayuda a su hijo(a) realizar sus tareas educativas?	0	1	14	6	4	25
8. ¿Está pendiente del estado de salud de su hijo(a) y acude a un profesional cuando se requiere?	0	0	1	13	11	25
9. ¿Le muestra gestos de cariño a su hijo(a)?	0	0	4	15	6	25
10. ¿Le enseña valores morales y reglas de convivencia a su hijo(a)?	0	1	3	14	7	25
TOTAL:	4	13	3	106	4	250

Tabla №76: Encuesta a Padres de Familia
Elaborado por: Mercy Valverde

Encuesta a Pacientes con síndrome de Down – Adaptación Social a Profesores.

PREGUNTAS	NUNCA	RARA VEZ	A VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE	TOTAL
1. ¿Mis profesores me tratan bien?	0	3	0	9	1	13
2. ¿Intento agradecer a mis	1	6	1	5	0	13

compañeros?						
3. ¿Pienso que tengo buenos profesores?	0	7	0	5	1	13
4. ¿Hablo bien de mis profesores?	1	6	1	3	2	13
5. ¿Pienso que mis profesores me aprecian?	1	5	2	3	2	13
6. ¿Mis profesores me ayudan, cuando se lo pido?	0	4	1	3	5	13
7. ¿Me gusta los profesores que tengo?	1	4	1	4	3	13
8. ¿Creo que mis profesores hablan bien de mí?	1	3	1	7	1	13
9. ¿Pienso que mis profesores están satisfechos conmigo?	0	7	3	3	0	13
10. ¿Recibo elogios de mis profesores, por mis trabajos escolares?	1	3	2	4	3	13
11. ¿Recibo elogios de mis profesores, por mis trabajos escolares?	0	2	2	6	3	13
12. ¿Hablo con mis profesores?	0	5	0	6	2	13
13. ¿Mis profesores demuestran tener interés en mí?	0	4	0	7	2	13
14. ¿Mis profesores hablan conmigo?	0	4	2	5	2	13
TOTAL:	0	42	0	126	14	182

Tabla Nº77: Aplicación de Escala de Adaptación EMA – Adaptación a Profesores
Elaborado por: Mercy Valverde

Encuesta a Pacientes con síndrome de Down – Adaptación Social a Compañeros

PREGUNTAS	NUNCA	RARA VEZ	A VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE	TOTAL
1. ¿Me gustan los/las compañeros/as que tengo?	1	5	0	5	2	13
2. ¿Creo que mis compañeros/as me aprecian?	0	5	0	7	1	13
3. ¿Me llevo bien con mis compañeros/as?	0	7	1	4	1	13
4. ¿Mis compañeros/as se portan bien conmigo?	0	4	5	3	1	13
5. ¿Si alguien me critica, mis compañeros me defienden?	0	3	5	1	4	13
6. ¿Mis compañeros me ayudan, cuando se lo pido?	2	3	0	6	2	13
7. ¿Creo que mis compañeros/as hablan bien de mí?	0	5	2	6	0	13
8. ¿Hablo con mis compañeros/as?	0	6	2	3	2	13
9. ¿Mis compañeros/as hablan conmigo?	0	5	2	4	2	13
10. ¿Hablo bien de mis compañeros/as?	2	6	2	2	1	13
11. ¿Pienso que tengo buenos compañeros/as?	2	6	2	2	1	13
TOTAL:	7	55	21	43	17	143

Tabla Nº78: Aplicación de Escala de Adaptación EMA – Adaptación a Compañeros
Elaborado por: Mercy Valverde

Encuesta a Pacientes con síndrome de Down – Adaptación Social al Ámbito Escolar

PREGUNTAS	NUNCA	RARA VEZ	A VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE	TOTAL
1. ¿Estoy atento a clases?	1	8	0	3	1	13
2. ¿Estoy satisfecho/a con mi Institución?	0	0	0	3	10	13
3. ¿Aunque me desagraden, cumplo las normas de clase?	0	6	1	4	2	13
4. ¿Realizo las tareas que me envían a casa?	0	4	1	2	5	13
5. ¿En clase, presto atención a las explicaciones del profesor?	2	4	2	2	3	13
6. ¿Mis compañeros me ayudan, cuando se lo pido?	2	6	2	1	2	13
TOTAL	5	28	6	15	23	77

Tabla №79: Aplicación de Escala de Adaptación EMA – Adaptación al Ámbito Escolar
Elaborado por: Mercy Valverde

Encuesta a Pacientes con síndrome de Down – Adaptación Personal

PREGUNTAS	NUNCA	RARA VEZ	A VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE	TOTAL
1. ¿Me hago reproches por las cosas que hago mal?	0	8	0	4	1	13
2. ¿Tengo muchos problemas conmigo mismo/a?	0	5	0	8	0	13
3. ¿Me encuentro nervioso/a o inquieto/a sin saber porque?	3	5	1	2	2	13
4. ¿Me gustaría cambiar mi forma de ser?	1	10	0	2	0	13
5. ¿Me preocupa lo que otros podrían pensar de mí?	3	5	1	3	1	13
6. ¿Estoy triste?	0	5	3	3	2	13
7. ¿Si me critican, siento vergüenza?	1	6	1	3	2	13
8. ¿Cuándo me equivoco me siento mal conmigo mismo/a?	1	3	1	6	2	13
9. ¿Tengo que estimularme a mí mismo para hacer las cosas?	0	3	3	6	1	13
10. ¿Me cuesta tomar decisiones?	0	1	2	6	4	13
11. ¿Me dan miedo las dificultades y contrariedades?	1	3	0	3	6	
12. ¿Tengo poca iniciativa?	1	1	3	0	8	13
13. ¿Para hacer algo necesito que alguien me ayude?	1	0	6	4	2	13
14. ¿Me siento diferente a los demás?	2	9	1	0	1	13
15. ¿Siento ira o agresividad sin motivo aparente?	0	7	1	2	3	13
16. ¿Pienso que soy un desastre, que todo lo hago mal?	0	6	2	4	1	13
17. ¿Me cuesta expresar lo que siento?	0	6	2	2	3	13
18. ¿Tengo tremendas luchas/rabietas conmigo mismo/a?	0	8	1	2	2	13
19. ¿Me siento mal conmigo	0	3	2	3	5	13

mismo/a, cuando no consigo lo que deseo?						
TOTAL	14	94	30	63	46	247

Tabla №80: Aplicación de Escala de Adaptación EMA – Adaptación Personal
Elaborado por: Mercy Valverde

4.4.2 Planteamiento de la Hipótesis

Ho: El apoyo parental no influye en el desarrollo de la adaptación de los pacientes con síndrome de Down de la “Fundación San José de Huambaló.

H1: El apoyo parental si influye en el desarrollo de la adaptación de los pacientes con síndrome de Down de la “Fundación San José de Huambaló.

4.4.3 Selección del nivel de significación

Se utilizará el nivel $\alpha = 0,05$ y la confiabilidad del 95%.

4.4.4 Descripción de la Población

Se trabajará con toda la muestra que es 25 padres de familia y 13 pacientes con síndrome de Down de la Fundación San José de Huambaló; a quienes se les aplicó un cuestionario sobre la actividad que contiene dos categorías.

4.4.5 Especificación del Estadístico

De acuerdo a la tabla de contingencia 3 x 3 utilizaremos la fórmula:

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

donde:

X^2 = Chi o Ji cuadrado

\sum = Sumatoria.

O = Frecuencias Observadas.

E = Frecuencias Esperadas

4.4.6 Especificación de las regiones de aceptación y rechazo

Para decidir sobre estas regiones primeramente determinamos los grados de libertad conociendo que el cuadro está formado por 5 filas y 5 columnas.

gl (grado de liberación)

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

$$gl = (5-1).(5-1)$$

$$gl = 4 \times 4 = 16$$

Entonces con 16 grados y un nivel de significación de 0,05 tenemos en la tabla de X^2 el valor de 26,3 por consiguiente se acepta la hipótesis nula para todo valor de chi cuadrado que se encuentre hasta el valor 26,3 y se rechaza la hipótesis nula cuando los valores calculados son mayores a 26,3.

La representación gráfica sería:

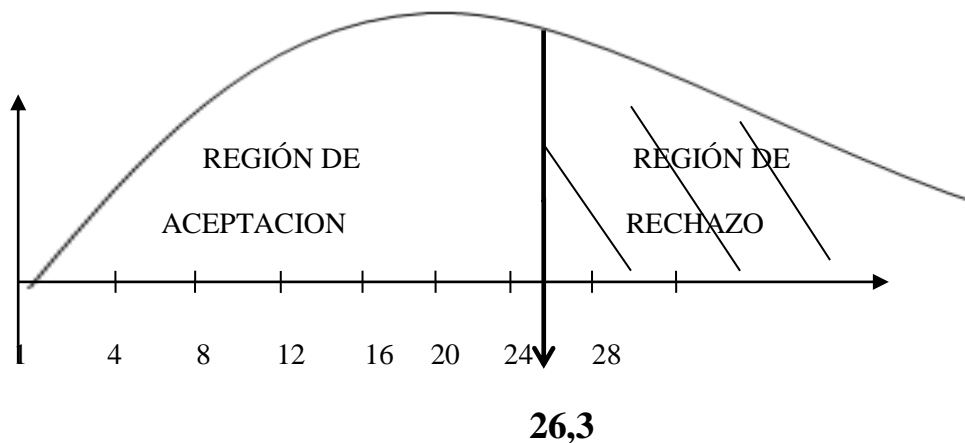


Gráfico Nº73: Chi cuadrado
Fuente: Tabla Nº 73
Elaborado por: Mercy Valverde

4.4.7 Recolección de datos y cálculo de los estadísticos

PREGUNTAS	CATEGORÍAS					Subtotal
	Nunca	Rara Vez	A veces	Casi Siempre	Siempre	
1.- Total encuestas a padres de familia	4	13	3	106	4	130
2.- Total Encuesta adaptación a profesores	0	42	0	126	14	182
3.- Total encuestas a Encuesta a estudiantes adaptación social a profesores	7	55	21	43	17	143
4.- Total Encuesta a estudiantes adaptación social al ámbito escolar	5	28	6	15	23	77
5.- Total Encuesta a estudiantes adaptación personal	14	94	30	63	46	247
SUBTOTAL	30	232	60	353	104	779

Tabla Nº81: Frecuencias Observadas
Elaborado por: Mercy Valverde

4.4.8 Frecuencias Esperadas

PREGUNTAS	CATEGORÍAS					Subtotal
	Nunca	Rara Vez	A veces	Casi Siempre	Siempre	
1.- Total encuestas a padres de familia	5,01	38,72	10,01	58,91	17,36	130,00

2.- Total Encuesta adaptación a profesores	7,01	54,20	14,02	82,47	24,30	182,00
3.- Total encuestas a Encuesta a estudiantes adaptación social	5,51	42,59	11,01	64,80	19,09	143,00
4.- Total Encuesta a estudiantes adaptación social al ámbito escolar	2,97	22,93	5,93	34,89	10,28	77,00
5.- Total Encuesta a estudiantes adaptación personal	9,51	73,56	19,02	111,93	32,98	247,00
SUBTOTAL	30	232,00	60,00	353,00	104,00	779,00

Tabla № 82: Frecuencias Esperadas
Elaborado por: Mercy Valverde

4.4.9 Calculo del Chi-Cuadrado

O	E	O - E	(O - E) ²	(O - E) ² /E
4	5,01	-1,01	1,02	0,2036
13	38,72	-25,72	661,52	17,0847
3	10,01	-7,01	49,14	4,9091
106	58,91	47,09	2217,47	37,6416
4	17,36	-13,36	178,49	10,2817
0	7,01	-7,01	49,14	7,0100
42	54,2	-12,2	148,84	2,7461
0	14,02	-14,02	196,56	14,0200
126	82,47	43,53	1894,86	22,9764
14	24,3	-10,3	106,09	4,3658
7	5,51	1,49	2,22	0,4029
55	42,59	12,41	154,01	3,6161
21	11,01	9,99	99,80	9,0645
43	64,8	-21,8	475,24	7,3340
17	19,09	-2,09	4,37	0,2288
14	2,97	2,03	4,12	1,3875
94	22,93	5,07	25,70	1,1210
30	5,93	0,07	0,00	0,0008
63	34,89	-19,89	395,61	11,3388
46	10,28	12,72	161,80	15,7391
779	779,00	779,00	779,00	212,1405

Tabla № 83: Calculo del Chi - Cuadrado
Elaborado por: Mercy Valverde

4.4.10 Decisión Final

Para 16 grados de libertad a un nivel de significación de 0,05 se obtiene en la tabla 26,3 y como el valor del chi-cuadrado calculado es **212,1405** se encuentra fuera de la región de rechazo, entonces se rechaza la hipótesis nula por lo que se acepta la hipótesis afirmativa que dice: **El apoyo parental influye en el desarrollo de la adaptación de los pacientes con síndrome de Down de la Fundación San José de Huambaló.**

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 CONCLUSIONES:

- En lo relacionado con el nivel de apoyo familiar la Encuesta realizada nos muestra que los padres evaluados presentan en un nivel medio de apoyo parental con un 40%, un nivel alto de apoyo parental con un 36% y por ultimo un nivel de apoyo familiar muy alto con el 24%, lo cual demuestra el interés de los padres en promover el bienestar de sus hijos, cubriendo sus necesidades biológicas y afectivas.

- Se concluye que dentro de los niveles de adaptación de los pacientes con síndrome de Down presenta en cuanto a adaptación social a los profesores un nivel bajo de adaptación con el 42% que expresa una inestable relación con sus profesores y problemas con el profesorado; en lo relacionado a adaptación social a los compañeros el 46% presentan un nivel de adaptación alto que representa una excelente relación y aceptación por el grupo de compañeros; en cuanto a adaptación al ámbito escolar el 39% presentan un nivel alto que demuestra que se valora positivamente el estudio y su aceptación al centro de estudio; finalmente en cuanto a la adaptación personal el 54% presentan un

nivel de adaptación moderado que refleja una adecuada estabilidad personal, autoestima, autoconcepto, aceptación de sí mismo, etc.

- Se acepta la hipótesis tras haber realizado el Cálculo Matemático del Chi Cuadrado (X^2), en la cual se rechaza la hipótesis nula y acepta la hipótesis alterna que dice: El apoyo parental influye en el desarrollo de la adaptación de los pacientes con síndrome de Down de la Fundación San José de Huambaló.
- Un nivel de apoyo parental medio influye en la adaptación de niños con síndrome de Down, pues al no existir la presencia del padre o madre en el desarrollo evolutivo del hijo y no solventar las necesidades afectivas, alimenticias, educativas, el miembro de la familia se sentirá incapaz de afrontar las experiencias de la vida cotidiana cumpliendo las expectativas personales y enfrentarse ante circunstancias del diario vivir.

5.2 RECOMENDACIONES:

- Es importante mantener un ambiente favorable en el cual el miembro de la familia con síndrome de Down experimente confianza y seguridad en sí mismo para de esta forma conseguir avances relevantes en cuanto a su adaptación personal y social logrando mejorar la calidad de vida de las familias.
- Se recomienda elaborar talleres para el desarrollo de habilidades adaptativas de pacientes con síndrome de Down con la participación activa de la familia desde un enfoque sistémico con el objetivo de capacitarlas para generar una perspectiva positiva referente a la adaptación de pacientes.
- Planificar un plan de acción que constara de talleres y charlas en la cuales se tomara en cuenta los diferentes puntos de vista de las familias acerca del cuidado, atención y guía de sus hijos estableciendo pautas que ayudaran para obtener un mejor desenvolvimiento y desempeño de los mismos.
- Es preciso que en la Universidad Técnica de Ambato profundice sus investigaciones sobre los temas de discapacidad pues se requiere de herramientas y programas que ayuden a las familias sobre formas de cuidado y atención para que de esta forma se logre mejorar la calidad de vida de estas familias.

CAPÍTULO VI

PROPUESTA

TÍTULO DE LA PROPUESTA:

Elaboración de un programa para el desarrollo de habilidades adaptativas de pacientes con síndrome de Down con la participación activa de la familia desde un enfoque sistémico en la Fundación para personas discapacitadas San José de Huambaló del Cantón Pelileo.

6.1.DATOS INFORMATIVOS

Institución: Fundación San José de Huambaló.

Población: Padres de Familia y Pacientes con Síndrome de Down.

Tiempo estimado para la Ejecución: 6 meses

Beneficiarios:

Directos: Padres de Familia y pacientes con Síndrome de Down que se encuentren dentro del programa de Apoyo Parental.

Indirectos: La Fundación San José de Huambaló del Cantón Pelileo.

6.2.ANTECEDENTES DE LA PROPUESTA

Entre los antecedentes que formularon la siguiente propuesta fueron los resultados que se obtuvieron en las encuestas dirigidas hacia los padres de familia y la escala de adaptación dirigida hacia los pacientes con Síndrome de Down del Centro, la cual pudo efectuarse a través de la observación de los pacientes en cuanto a su interacción en las diferentes áreas: escolar, social y personal; contando con la ayuda de padres de familia, profesionales de la Institución y la colaboración de los pacientes.

Al analizar los datos de las categorías evaluadas existe un nivel de apoyo parental moderado del 40% que influye en el nivel de adaptación de los pacientes con síndrome de Down en cuanto a su adaptación social a profesores en un nivel bajo del 42%, adaptación a compañeros en nivel alto del 46%, adaptación al ámbito escolar en un nivel alto del 39% y adaptación personal en un nivel moderado, con el 54% por ende interviene en el desenvolvimiento social y personal muestra un indicador de situaciones de crisis personales probablemente relacionadas a un bajo auto concepto, baja asertividad y baja autoestima.

Es indiscutible que las familias que tienen un miembro con síndrome de Down u otra discapacidad presenten Inestabilidad Emocional que se ve reflejada en la calidad de vida que lleva la familia pues la inseguridad, la desconfianza, la impotencia y los pensamientos de no poder ayudar a sus hijos como ellos lo desean se mantienen latentes imposibilitando su capacidad de superación y búsqueda de ayuda profesional por ello es importante ejecutar un proceso de intervención para ayudar a estas familias en crisis pues permitirá a los miembros

del sistema familiar sentir seguridad y confianza pues saben que están siendo apoyados y respaldados a través de este u otros programas y la Institución.

6.3.JUSTIFICACIÓN DE LA PROPUESTA

La propuesta se justifica en su mayor parte porque se busca implementar un programa con ejercicios de ayuda tanto para la familia en la ayuda de las personas con Síndrome de Down, la aplicación de esta propuesta es de gran importancia debido a que la población estudiada sobre la que se aplicó la investigación es discapacidad especialmente síndrome de Down y las dificultades a las que se exponen frente a sus diferentes ambientes de interacción.

La ejecución de esta propuesta es factible debido a que se cuenta con la colaboración de las autoridades de la institución, profesores, además de contar con los espacios y una infraestructura adecuada que permitirá mejorar las habilidades adaptativas de los pacientes influyendo positivamente en su desenvolvimiento individual y social, siendo beneficiarias no solamente las familias con las que se aplicara la propuesta sino también se podrá aplicar con familias del Cantón Pelileo y otros.

6.4.OBJETIVOS DE LA PROPUESTA

6.5.1 Objetivo General:

Capacitar a las familias con miembros que presenten síndrome de Down para generar una perspectiva positiva referente a su adaptación.

6.5.2 Objetivos Específicos

- Desarrollar a través del programa las habilidades de personas con síndrome de Down respetando su condición manteniendo una perspectiva integral de la

persona y familia beneficiando su inclusión en el sistema familiar y posteriormente en sus ámbitos sociales.

- Fomentar la participación activa de las familias para fortalecer sus capacidades y lograr la autonomía de los pacientes con síndrome de Down y en el medio donde se desenvuelven.
- Evaluar cambios en la Adaptación de los pacientes con síndrome de Down y sus familias.

6.5 ANÁLISIS DE LA FACTIBILIDAD DE LA PROPUESTA

Factibilidad Técnica. Se formara un equipo con las autoridades de la institución con el propósito de obtener un mayor compromiso con la ejecución del proyecto.

Factibilidad Económica. Los recursos económicos para el desarrollo de la propuesta se obtendrán a través de autogestión, también se necesitara apoyo de instituciones gubernamentales relacionadas al área de salud mental y social familiar.

Factibilidad Social. Es un proyecto factible ya que padres y madres de personas con síndrome de Down tendrán la oportunidad de aprender y guiar a sus hijos en este proceso de enseñanza.

6.6 FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA – CIENTÍFICA

6.6.1 ANTECEDENTES Y PRECURSORES

6.6.2 ENFOQUE SISTEMICO

El modelo estructural o sistémico considera los elementos culturales de la familia, las transacciones entre el individuo y la familia, los grupos sociales, la comunidad y los valores culturales, tienen como finalidad la de explicar las situaciones en las que se encuentra un sistema familiar, es decir, su estructura, su funcionamiento

actual y sus potencialidades de auto organización y cambio frente a cualquier circunstancia (Minuchin, 1979).

El interés de la investigación es realizar un proceso de intervención con las familias de las personas con discapacidad contando con la cooperación del terapeuta, la familia que permita el intercambio de información relevante, en la familia con la ayuda del terapeuta definirá sus problemas y manifestara los cambios que consideren importantes para ayudar a sus miembros; el terapeuta deberá tomar un rol participativo y facilitador dentro de la terapia pues deberá involucrarse en la situación y con el sistema familiar.

Con ayuda de este enfoque se determinaran los factores que provocan estrés en la familia como es el estrés debido a problemas vinculados con la discapacidad de un miembro de la familia ya sea porque la familia aún no ha logrado adaptarse, o porque el contacto del niño a medida que crece con fuentes extra familiares puede producir estrés que sobrecargue el sistema familiar, a partir de esto, se plantea un tipo de intervención con la familia que dependerá del momento o fase en que se encuentra para elaborar un diagnóstico de la familia y los objetivos que se planteara para realizar el proceso de intervención (Silva, 1991).

6.6.3 EL MODELO ADAPTATIVO

El modelo adaptativo se dirige a las familias de personas con discapacidad integrando conceptos vinculados con las discapacidades el estrés, el enfrentamiento individual y colectivas, la presencia de un miembro con alguna discapacidad representa un estresor para la familia siendo la causa de pequeñas o grandes crisis, las características del funcionamiento familiar tienen relación con

el estrés asociado con las diferentes crisis que ocurren en las interacciones diarias con el miembro con discapacidad y su desempeño en el proceso del desarrollo.

El presente modelo postula seis tipos de recursos para enfrentar el problema:

1. La salud y energía de los padres que conlleva a su bienestar físico y emocional
2. Las habilidades para resolver los problemas, analizar la información y generar acciones
3. El apoyo social que facilita las adaptaciones positivas de la familia a su ambiente social
4. Los recursos materiales, incluyendo algunos factores socioeconómicos fundamentales
5. Las creencias y sentimientos como la autoeficacia
6. Actúan como recursos las habilidades sociales que se consideran importantes porque permiten lograr apoyo social y resolver los problemas (Crnic, Friederich y Greenberg, 1983).

6.6.4 CALIDAD DE VIDA FAMILIAR:

Estrés familiar

Este estado surge de un desequilibrio de la percepción de las demandas y la capacidad de enfrentarlas, el impacto de una situación de estrés genera desequilibrio en el ámbito familiar, para ello se debe evaluar si los padres cuentan con apoyos para el cuidado diario de su hijo con discapacidad, la percepción de los miembros sobre su situación,

Para que las familias experimenten calidad de vida se debe:

- Satisfacer las necesidades de la familia
- Disfrutar de la vida familiar

- Que los miembros tengan la oportunidad de buscar y lograr objetivos significativos en su vida.

6.6.5 ORIENTACIÓN FAMILIAR

Actualmente los padres tienen un rol importante en la educación de sus hijos pues la educación de sus hijos no se limita solamente a la familia y la escuela, por ello los padres deben ser conscientes que la educación va evolucionando y deben informarse sobre los aspectos de la vida, pues afrontar el papel de padres de un niño con síndrome de Down u otra discapacidad lo obliga a buscar información y desarrollar nuevos conocimientos y habilidades, como podemos ver en la actualidad deben afrontar una sociedad poco tolerante que tiene muchos prejuicios, además de la importancia de relacionarse con una variedad de profesionales para buscar los mejores tratamientos para sus hijos, además de mantener una actitud positiva con su hijo a pesar de muchas contrariedades, desaliento y progreso lento que deberán atravesar.

Los padres necesitan de la suficiente información y apoyo de calidad de diferentes áreas de la salud para cubrir las necesidades de sus hijos sobre todo en los primeros meses de vida pues son los momentos más críticos seguidos de las etapas de la escolarización, la pubertad, la adultez.

6.6.5.1 OBJETIVOS Y FUNCIONES DE LA ORIENTACIÓN FAMILIAR

- Con la ayuda de la familia se deberá analizar el desempeño de la persona con discapacidad frente a un determinado contexto, seguidamente se propondrá actividades educativas que sean más convenientes para favorecer el crecimiento armónico y el óptimo desarrollo de sus habilidades, conocimientos y autonomía.

- Se deberá potenciar la eficacia de los procesos educativos, a través de la colaboración del equipo multidisciplinario que actúen con los alumnos.
- Se ofrecerá apoyo y orientación a las familias la cual ayudara a cubrir las necesidades en cuanto a la educación de sus hijos, este apoyo se centrara en la atención en todas sus áreas de desarrollo, como serán las habilidades de autonomía personal y las habilidades sociales.

Las funciones del servicio que se derivan de los objetivos se focalizan tanto hacia las personas con discapacidad como hacia sus familias y otras personas que tienen una implicación en su educación.

6.6.5.2 CON RESPECTO A LOS ALUMNOS:

- Obtener mayor información de los pacientes a través de un análisis que contempla los siguientes aspectos:
 - a) Nivel de desarrollo físico, afectivo, social, cognitivo, psicomotor, actitudinal, etc.
 - b) Comportamientos en el contexto familiar, escolar, social.
 - c) Relaciones con familiares, compañeros, profesores, etc.
 - d) Rasgos diferenciales de su personalidad, el auto concepto, la autodeterminación y el nivel de autonomía personal adquirido.
- El análisis que se llevará a cabo a través de técnicas las técnicas psicológicas utilizadas en la entrevista psicológica para determinar psicodiagnóstico, anamnesis, tareas cognitivas.
- Durante las primeras sesiones se plantea una estrecha colaboración de la familia con el Terapeuta, además de establecer una propuesta de intervención que promueva niveles aceptables de autonomía personal y competencia social

de paciente, para conseguir esto se deberá analizar el marco familiar con la ayuda de entrevistas con las familias y el paciente además de charlas y talleres que se aplicaran con los mismos.

- Analizar las dificultades que puedan presentarse en el comportamiento y en su aprendizaje, por esto se recabara información de las personas que intervienen en la educación de los alumnos, el objetivo es esclarecer y analizar las variables que están alterando el proceso de desarrollo del paciente.
- Luego de determinar las dificultades que presente el paciente y analizar las posibles causas se propondrá las posibles soluciones educativas que deberán ejecutarse.

6.6.5.3 CON RESPECTO A LOS PADRES Y OTROS FAMILIARES:

Reuniones Informativas:

- Orientar a los padres sobre temas relacionados con el desarrollo de su hijo.
- Con ayuda de los padres promover estrategias que faciliten la educación de sus hijos, tratando de unir esfuerzos y optimizar el proceso de aprendizajes, haciendo énfasis en la autonomía personal, conductas comunicativas y competencia social.
- Asesorar e informar a los padres en cuanto a aspectos de interés sobre conocimientos del síndrome de Down y sobre otras discapacidades intelectuales.
- Proponer mecanismos y estrategias que permitan brindar un mayor conocimiento a los padres.
- Reconocer las fortalezas de la familia en base a lo se ha observado se comentaran las características personales y familiares, en el proceso

terapéutico es posible ver fortalezas que son desapercibidas a la familia (Canal Down 21, 2006).

6.6.6 IMPLICACIÓN DE LOS PADRES EN EL DESARROLLO DE LAS HABILIDADES SOCIALES Y AUTONOMÍA DE SUS HIJOS

Las habilidades sociales y la autonomía personal que son ámbitos importantes en el desarrollo de las personas, son dos áreas sobre las que se establecen acciones educativas para esto es importante implicar a la familia en el proceso además de coordinar la ayuda con el centro escolar, gran parte de las personas con discapacidad al momento de integrarse al sistema educativo, carecen de destrezas y competencias sociales que les permitan mantener relaciones interpersonales adecuadas y estables, por ello la formación en comportamiento adaptativo y adquisición de habilidades para la vida diaria deben ser trabajados desde edades tempranas en los centros educativos para favorecer positivamente a su integración social, sus relaciones interpersonales y su autonomía personal. Por ello es imprescindible que desde los centros escolares se proporcionen los medios para que los alumnos con discapacidad adquieran las capacidades sociales necesarias para interactuar con sus compañeros.

A la hora de aplicar este entrenamiento se debe considerar lo siguiente:

- Analizar las situaciones en las que se encuentra el paciente.
- Realizar este entrenamiento en situaciones lo más similares posible a las reales.
- Programar tareas para casa, de forma que el alumno pueda aplicar lo aprendido en la vida real (Verdugo y Gutiérrez, 2009).

6.6.7 PROCESO TERAPEUTICO A TRAVÉS DE LA SIGUIENTE SECUENCIA DIDÁCTICA:

- Lectura de textos relacionado con los objetivos los cuales se trabajaran
- Dialogo respecto a cómo se aplicaran los objetivos
- Explicación de cada actividades y procedimientos que se realizara
- Ensayo de conducta o representación de papeles
- Enseñanza directa que consiste en que las órdenes serán directas y concreta, no se deberá dar más de una actividad al mismo tiempo, para ello el terapeuta deberá asegurarse que el paciente ha comprendido la orden.
- Modelado o aprendizaje por medio de modelos
- Práctica de conducta, de ser conveniente realizar las prácticas de los objetivos en diferentes contextos o situaciones con distintas personas.
- Reforzamiento de las conductas adecuadas y castigo o retirada de atención de las inadecuadas ya que la atención del adulto es un importante reforzador.
- Retroalimentación o feedback que consiste en proporcionar información sobre lo que se está practicando
- Moldeamiento o aprendizaje por aproximaciones sucesivas que consiste en practicar una de las actividades planteadas en pequeños y sucesivos pasos fáciles de aprender, de esta forma aprendemos una a una las actividades
- Envío de tareas para casa las que deberán ser orientadas y dirigidas por los padres (Caballo, 2009).

6.6.8 HABILIDADES SOCIALES

Las habilidades sociales hacer referencia al grado en que una persona tiene la capacidad de comunicarse con las personas que lo rodean de una manera positiva

que satisfaga sus necesidades hasta un nivel razonable, siempre y cuando no se perjudiquen los derechos y necesidades afines de la otra persona y comparta estos derechos y necesidades con otras personas en un intercambio libre y abierto (Phillips, 1978).

Objetivos:

- Saber pedir y dejar objetos personales
- Aceptar jugar con los compañeros, unirse al juego de otros
- Saludar con hola o adiós a las personas
- Aprender a dar las gracias
- Saber pedir disculpas
- Aceptar su responsabilidad cuando se equivoca
- Aprender a pedir ayuda a otras personas o prestar ayuda a quien lo necesite
- Aprender a prestar atención cuando alguien está hablando.

6.6.8.1 Entrenamiento en habilidades sociales

Las limitaciones de las personas con discapacidad intelectual en habilidades de adaptación se deben a diversas razones como el déficit de adquisición (no saben cómo realizar la habilidad); déficit de desempeño (no saben cuándo utilizar las habilidades aprendidas); por la influencia de otros factores (motivacionales, etc.).

Las técnicas de entrenamiento en habilidades sociales se orienta hacia el desarrollo de nuevas habilidades o conductas alternativas a las que posee la persona, extendiendo su repertorio de conductas adaptativas, este entrenamiento permite una gran flexibilidad de forma que puede ser adaptado a las necesidades específicas de una persona o grupo, el entrenamiento en habilidades sociales va

dirigido a incrementar la capacidad del individuo para implicarse en las relaciones interpersonales de una manera socialmente apropiada.

6.6.9 HABILIDADES DE AUTONOMÍA PERSONAL

Es la capacidad de la persona para desarrollar una vida lo más satisfactoria e independiente posible, muchas personas con discapacidad manifiestan deficiencias en habilidades de la vida diaria que imposibilitan su autonomía personal y obtener una mínima autosuficiencia, por ello es necesario comprobar si es debido a que no se les dio la oportunidad de desenvolverse en este ámbito adecuadamente.

Objetivos:

Habilidades de aseo personal

- Aprender a lavarse los dientes sin necesidad de ayuda
- Ducharse solo
- Preocuparse por la imagen personal

Habilidades de vestido

- Vestirse y desvestirse solo
- Ponerse y quitarse los zapatos
- Aprender a escoger su ropa según el clima
- Aprender a cambiar su ropa interior cuando está sucia

Habilidades para el cuidado de la ropa

- Colocar la ropa sucia en una cesta
- Ordenar su dentro de un armario
- Limpiar sus zapatos

Habilidades para la alimentación

- Comer solo
- Aprender a abrir latas envases de refrescos o jugos.

Participación en tareas relacionadas con la comida

- Retirar los platos de la mesa después de la comida
- Lavar los platos
- Preparar jugos

Habilidades para la limpieza del hogar

- Tender su cama
- Limpiar el polvo de muebles
- Colocar la basura en una funda
- Barrer con la escoba la suciedad de los cuartos de su casa

Habilidades para el desplazamiento y seguridad

- Caminar solo desde su casa al colegio
- Caminar solo por las calles de su casa
- Observar si vienen carros antes de cruzar la calle

6.7 PLAN OPERATIVO

	OBJETIVO	ACTIVIDADES	RECURSOS	RESPONSABLE	TIEMPO
<u>FASE 1</u> Adecuación del Espacio	Fijar el lugar en el que se realizarán los procesos.	Buscar un espacio cómodo para la realización de los procesos.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Equipo Tecnológico ✓ Salón ✓ Material de Oficina 	Mercy Valverde	Semana 1
Exposición del Programa	Brindar información sobre el programa a efectuarse	Explicar a las Autoridades de la Institución y Padres de Familia sobre el programa que se aplicará.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Computador ✓ Proyector ✓ Salón 	Mercy Valverde	Semana 1
Encuadre	Plantear normas y reglas que deberán ser cumplidas por los padres de familia a lo largo del proceso terapéutico.	Realizar una reunión con los padres de familia y dar a conocer el rol que desempeñarán en este proceso.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Recursos Humanos ✓ Material de Oficina ✓ Computador ✓ Proyector ✓ Salón 	Mercy Valverde	Semana 2
	Generar confianza con los Padres de Familia	Brindar información sobre los objetivos que se quieren alcanzar con la ejecución de este proceso y los beneficios que obtendrán de este	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Recursos Humanos ✓ Computador ✓ Proyector ✓ Salón 	Mercy Valverde	Semana 3 – Semana 4
<u>FASE 2</u> Metas de Proceso	Planteamiento de la estructura de la Terapia Familiar.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Presentación del Terapeuta, familia y paciente con síndrome de Down. ✓ Realizar la estructura de la Terapia ✓ Analizar las dificultades que expongan las familias respecto al cuidado de sus hijos con discapacidad. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Recursos Humanos ✓ Material Bibliográfico ✓ Videos ✓ Computador ✓ Proyector ✓ Salón 	Mercy Valverde	Semana 5 – Semana 7

	Establecer metas y objetivos del proceso	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Evaluar las expectativas de los padres sobre el proceso. ✓ Dar a conocer las posibles soluciones que se pretende conseguir. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Recursos Humanos 	Mercy Valverde	Semana 5 – Semana 7
FASE 3 Sesiones Intermedias	Realizar una evaluación sobre el clima familiar del Sistema Familiar.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Establecimiento de Empatía y Raptor. ✓ Evaluar el estrés familiar e impacto de la discapacidad sobre el desenvolvimiento de la familia. ✓ Realizar un Diagnostico Familiar 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Recursos Humanos ✓ Reactivo Psicológico (Cuestionario de la Escala de Clima Social Familiar). ✓ Material de Escritorio 	Mercy Valverde	Semana 8 – Semana 10
	Ejecutar un proceso de Orientación Familiar	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Realizar el proceso con los pacientes, padres de familia y familiares relacionados. <p>CON LOS PACIENTES:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Recabar información sobre pacientes, familia, relaciones sociales, y aspectos personales. ✓ Análisis de las dificultades y posibles causas que afecta al paciente con respecto a las áreas de desarrollo. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Recursos Humanos ✓ Historia clínica 	Mercy Valverde	Semana 11 – Semana 13
		<p>CON LOS PADRES Y FAMILIARES:</p> <ul style="list-style-type: none"> ✓ Orientación a Padres sobre temas relacionados a su hijo, a través de charlas informativas. ✓ Reconocimiento de fortalezas y debilidades de la familia. ✓ Promover posibles estrategias de intervención. 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Recursos Humanos ✓ Historia clínica ✓ Material Bibliográfico ✓ Videos ✓ Computador ✓ Proyector 	Mercy Valverde	Semana 11 – Semana 13

	Llevar a cabo el proceso de entrenamiento en habilidades sociales del paciente.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Lectura y dialogo sobre el entrenamiento social ✓ Explicación de la actividad ✓ Ensayo de la conducta social ✓ Práctica de conducta ✓ Modelado ✓ Retroalimentación o feedback ✓ Reforzamiento de la conducta 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Recurso Humanos ✓ Material Bibliográfico ✓ Videos ✓ Computador ✓ Proyector 	Mercy Valverde	Semana 14 – Semana 17
	Llevar a cabo el proceso de entrenamiento en habilidades personales del paciente.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Lectura y dialogo sobre el entrenamiento personal ✓ Explicación de la actividad ✓ Ensayo de la conducta ✓ Práctica de conducta ✓ Modelado ✓ Retroalimentación o feedback ✓ Reforzamiento de la conducta 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Recurso Humanos ✓ Material Bibliográfico ✓ Videos ✓ Computador ✓ Proyector 	Mercy Valverde	Semana 18 – Semana 21
Sesiones Finales	Valoración del proceso	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Evaluar avances obtenidos del proceso ✓ Realizar el cierre del Proceso 	Recursos Humanos	Mercy Valverde	Semana 22
FASE 4 Evaluación del Proceso Terapéutico	Verificar la valides y la eficacia del proceso realizado	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Obtener información de la familia sobre avances del paciente. ✓ Evaluar el proceso terapéutico ✓ Verificar avances a través del proceso de seguimiento 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Recursos Humanos ✓ Material de oficina 	Mercy Valverde	Semana 23 – semana 24

Tabla № 84: Plan Operativo
Elaborado por: Mercy Valverde

6.7 ADMINISTRACIÓN DE LA PROPUESTA

6.7.1 Recursos Físicos o Institucionales

- Universidad Técnica de Ambato
- Instalaciones de la Fundación San José de Huambaló”.

6.7.2 Recursos Humanos:

- **Investigadores:**

Mercy Valverde

Ps. Cl. Ismael Gaibor

- Padres de Familia
- Pacientes con síndrome de Down de la Fundación San José de Huambaló.

6.7.3 Recursos Materiales:

- Materiales de Escritorio
- Equipos Audiovisuales
- Reactivos Psicológicos

6.7.4 Presupuesto

RUBRO DE GASTOS	VALOR
Materiales de Escritorio	\$250
Equipos Audiovisuales	\$500
Reactivos Psicológicos	\$50
Materia de Oficina	\$25
Material de Audio y Video	\$50
TOTAL:	\$875

Tabla Nº 85: Presupuesto
Elaborado por: Mercy Valverde

6.8 PLAN DE MONITOREO Y EVALUACIÓN

PREGUNTAS BÁSICAS	EXPLICACION
1. Para Qué Evaluar?	Para indagar como incide el apoyo parental en la adaptación de los pacientes con síndrome de Down.
2. De qué personas?	Pacientes con síndrome de Down de la Fundación San José de Huambaló.
3. Sobre qué aspectos?	La adaptación de los pacientes ante el apoyo parental
4. Quién?	Mercy Valverde
5. Cuándo Evaluar?	Año Lectivo 2014-2015
6. Donde Evaluar?	Departamento de Psicología de la Institución
7. Qué técnicas de Recolección?	Observación, entrevista.
8. Con qué?	Encuesta aplicada a padres, Escala de Adaptación, Cuestionario de la Escala de Clima Social Familiar.
9. Fuentes de Información	Material Bibliográfico, Reactivos psicológicos, Historia Familiar, Historia clínica, Encuesta.

Tabla № 86: Plan de monitoreo y evaluación
Elaborado por: Mercy Valverde

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

MES																																		
ACTIVIDADES	Octubre				Noviembre				Diciembre				Enero				Febrero				Marzo				Abril									
Presentación y Aprobación del proyecto																																		
Construcción del Marco Teórico																																		
Revisión Bibliográfica																																		
Selección y Diseño del Instrumento																																		
Valoración y pilotaje																																		
Investigación de campo																																		
Procesamiento de la Información																																		
Diseño de la Propuesta																																		
Presentación del Informe de Tesis																																		

Tabla. N° 87: Cronograma de Actividades

Elaborado por: Mercy Valverde

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BIBLIOGRAFÍA:

- Aramayo, M. (1996). La persona con síndrome de Down. hechos, mitos, problemas, sugerencias. Editorial Tropykos, Caracas.
- Bandura, A. y Ribes, E. (1980). Modificación de conducta. Análisis de la agresión y de la delincuencia. Editorial Trillas, México.
- Belloch, A.; Sandín, B. y Ramos, F. (2002). Manual de psicopatología. Editorial Interamericana, Madrid.
- Caballo, V.E. (2009). Manual de evaluación y entrenamiento de las habilidades sociales. Editorial Pirámides, Madrid.
- Caballo, V.E. (1986). Evaluación de las habilidades sociales. Editorial Pirámide, Madrid.
- Córdoba, L., Verdugo, M. A. y Gómez, J. (2006). Satisfacción con la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en Cali. Editorial Coord, Salamanca.
- Crnic, K., Friederich, W. y Greenberg, M. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children. Editorial American.
- Cunningham Cliff (1990). El síndrome de down, una introducción para padres. Editorial Paidós, Ibérica.
- Cuskelly, M. y Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children, Disabil.
- García M y Magaz A (1998), “Escala Magallanes de Adaptación. Manual de Referencia”. Grupo: ALBO-COHS, Editorial División, Madrid.

- Miller, J.F., Leddy, M. y Leavitt, L.A. (2001). Una visión hacia el futuro: mejorar la comunicación de las personas con síndrome de Down. Editorial Masson, Barcelona.
- Minuchin, S. y Fishman, C. (2004). Técnicas de terapia familiar. Editorial Paidós, Buenos Aires.
- Minuchin, S. (1986). Familias y terapia familiar. Editorial Paidós, Buenos Aires.
- Morales Martínez Guadalupe; López Ramírez Ernesto Octavio (2006). El Síndrome De Down y su mundo Emocional. Editorial Trinilla, México.
- Park, J., Turnbull, A. y Turnbull, R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities.
- Powell, T.; Ahrenhold, P. (1985). El niño especial, el papel de los hermanos en su educación. Editorial Norma, Bogotá.
- Pueschel, S.M. (1990). Clinical aspects of Down syndrome from infancy to adulthood. American Journal of Medical Genetics.
- Romero Cecilia; Peralta Sara. (2012). Estudio de la dinámica en Familias con hijos con Síndrome de Down. Universidad Católica “Ntra. Sra. De la Asunción”. Editorial Eureka, Paraguay.
- Rondal, J.A. (1986). Le développement du langage chez l’enfant trisomique 21. Edition Bruselas, Mardaga.
- Silva, C. (1991). Terapia familiar. Universidad de los Andes, Mérida.
- Taylor, G. (2004). La Familia Autenticamente Cristiana. Editorial Thompson, Madrid.

- Vargas, T. y Polaino-Lorente, A. (1996). La familia del deficiente mental. Un estudio sobre el apoyo afectivo. Editorial Pirámide, Madrid.
- Verdugo, M.A. y Gutiérrez, B. (2009). Discapacidad intelectual. Adaptación social y problemas de comportamiento. Editorial Pirámide, Madrid.
- Van Pelt Nancy (1985). Hijos triunfadores, la formación del carácter y la personalidad, Editorial Interoamericana.
- Zúñiga, E. (Octubre, 2008). Currículum para la Educación Especial. Entrevista. Editorial Heredia Universidad Nacional, Costa Rica.

CITAS BIBLIOGRÁFICAS BASES DE DATOS UTA

- E-LIBRO. Izuzquiza G. Dolores. (2004) *El ocio en las personas con Síndrome de Down*. Consultado de la World Wide Web:
<http://biblioteca.ucm.es/tesis/edu/ucm-t24821.pdf>
- PROQUEST. Bas S, Pilar (2003) *Evaluación psicosocial en familias de personas con síndrome de Down: un modelo de atención*. Consultado de la World Wide Web:
<http://site.ebrary.com/lib/utasp/reader.action?docID=10041897>
- PROQUEST. Fernández A, Gerardo S. (Agosto, 2009) *Síndrome de Down: diagnóstico temprano y problema de alta repercusión social*. Consultado de la World Wide Web:
<http://site.ebrary.com/lib/utasp/reader.action?docID=10327241>
- TDR. Beltrán G, Marina. (Junio, 2013) *Actitudes de la sociedad hacia las personas con síndrome de Down y su relación con los medios de comunicación*. Consultado de la World Wide Web:

http://dehesa.unex.es:8080/xmlui/bitstream/handle/10662/544/TDUEX_%202011_Beltr%C3%A1n_Garc%C3%ADa.pdf?sequence=3

- TDR. Robles B. María, A (2007). *Utilidad a escala ACFS para población preescolar con Síndrome de Down*. Consultado de la World Wide Web:
<http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/1579/1/16736060.pdf>

LINKOGRAFÍA

- ASINARM. (1966). Recuperado de:
http://www.fasinarm.org/informacionPublica/Inf_Institucional.html
- El Diario. Recuperado de: <http://www.eldiario.ec/noticias-manabi-ecuador/171687.htm>.
- Down España. (2006). Federación Española de Síndrome de Down- con noticias de actualidad, publicaciones y foros de consultas a expertos sobre el síndrome de Down. Recuperado de: <http://www.sindromedown.net>
- FEAPS. Publicada la décima edición de la AAMR sobre el Retraso Mental. Recuperado de:
http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/retraso_mental_di.pdf
- Hernández, R., (2001). Antropología de la discapacidad. Recuperado de:
<http://www.peritajemedicoforense.com/RHERNADEZ.htm>
- Jijón Milton. Alarmantes datos el síndrome Down en Ecuador. Recuperado de:
<http://www.el-diario.com.ec/noticias-manabi-ecuador/171687.htm>.
- López María José Rodrigo. La educación parental como recurso psicoeducativo para promover la parentalidad positiva. Recuperado de:
<http://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/docs/eduParentalRecEducativo.pdf>

ANEXOS

Anexo 1:

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PSICOLOGÍA CLÍNICA

CUESTIONARIO: Apoyo Parental

TEST: Investigadora Mercy Valverde, (2015)

OBJETIVO: Determinar el nivel de apoyo parental de padres hacia pacientes con Síndrome de Down

Nombre: _____
Parentesco: Padre: _____ Madre: _____ Edad: _____
Institución: _____ Fecha de Evaluación: _____

Instrucciones: Lea con atención las preguntas y responda según su criterio, de acuerdo a la siguiente escala: Nunca: 0 Rara vez: 1 A veces: 2 Casi Siempre: 3 Siempre: 4
--

PREGUNTA:	OPCIONES				
	Nunca	Rara vez	A veces	Casi Siempre	Siempre
	0	1	2	3	4
1. Usted está pendiente de que su hijo(a) se alimente sin dificultad					
2. Usted está pendiente de que su hijo(a) no tenga problemas pata					

vestirse					
3. Ayuda a su hijo (a) a asearse adecuadamente					
4. Está usted pendiente de que su hijo(a) duerma y descanse adecuadamente					
5. Cuida que su hijo(a) no sufra lesiones o accidentes					
6. Proporciona actividades de distracción a su hijo(a)					
7. Ayuda a su hijo(a) realizar sus tareas educativas					
8. Está pendiente del estado de salud de su hijo(a) y acude a un profesional cuando se requiere					
9. Le muestra gestos de cariño a su hijo(a)					
10. Le enseña valores morales y reglas de convivencia a su hijo(a)					

Puntuaciones:

0 - 8 = Muy Bajo

9 - 16 = Bajo

17 - 24 = Medio

25 - 32 = Alto

33 - 40 = Muy Alto

Anexo: 2

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE AMBATO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PSICOLOGÍA CLÍNICA

CUESTIONARIO: Escala Magallanes de Adaptación (EMA)

TEST: E. Manuel García Pérez y Ángela Magaz Lago, (2011)

OBJETIVO: Evaluar objetivamente la Adaptación Familiar, Escolar, Social y Personal.

Instrucciones:

En este cuadernillo te presentamos unas frases que permitirán pensar algunos aspectos de tus relaciones con padres, hermanos, profesores, compañeros y otros. Contesta a cada una de ellas, señalando con una X la casilla que mejor representa la frecuencia con que te sucede lo que indica cada frase, de acuerdo con la siguiente escala:

N: NUNCA **MV:** MUCHAS VECES

PV: POCAS VECES **S:** SIEMPRE

CF: Con Frecuencia

Por ejemplo:

N	PV	CF	MV	S
---	----	----	---------------	---

Me gusta conocer personas nuevas:

- Si tienes alguna duda, pregunta a la persona que te está supervisando en la tarea.
- Por favor, no olvides contestar a todas las preguntas.

ADAPTACION AL PROFESOR		OPCIONES				
Nº	CUESTION	N (0)	PV (1)	CF (2)	MV (3)	S (4)
1	Mis profesores me tratan bien					
2	Intento agradecer a mis compañeros					
3	Pienso que tengo buenos profesores					
4	Hablo bien de mis profesores					
5	Pienso que mis profesores me aprecian					

6	Mis profesores me ayudan, cuando se lo pido					
7	Me gusta los profesores que tengo					
8	Creo que mis profesores hablan bien de mi					
9	Pienso que mis profesores están satisfechos conmigo					
10	Recibo elogios de mis profesores, por mis trabajos escolares					
11	Mis profesores me hacen elogios por mi comportamiento					
12	Halo con mis profesores					
13	Mis profesores demuestran tener interés en mi					
14	Mis profesores hablan conmigo					

ADAPTACION A LOS COMPAÑEROS		OPCIONES				
Nº	CUESTION	N (0)	PV (1)	CF (2)	MV (3)	S (4)
1	Me gustan los/las compañeros/as que tengo					
2	Creo que mis compañeros/as me aprecian					
3	Me llevo bien con mis compañeros/as					
4	Mis compañeros/as se portan bien conmigo					
5	Si alguien me critica, mis compañeros me defienden					
6	Mis compañeros me ayudan, cuando se lo pido					
7	Creo que mis compañeros/as hablan bien de mí					
8	Hablo con mis compañeros/as					
9	Mis compañeros/as hablan conmigo					
10	Hablo bien de mis compañeros/as					
11	Pienso que tengo buenos compañeros/as					

ADAPTACION AL AMBITO ESCOLAR		OPCIONES				
Nº	CUESTION	N (0)	PV (1)	CF (2)	MV (3)	S (4)
1	Estoy atento/a clases					
2	Estoy satisfecho/a con mi Institución					

3	Aunque me desagraden, cumplo las normas de clase					
4	Realizo las tareas que me envían a casa					
5	En clase, presto atención a las explicaciones del profesor					
6	Aprendo mucho asistiendo a clases					
ADAPTACION PERSONAL		OPCIONES				
Nº	CUESTION	N (0)	PV (1)	CF (2)	MV (3)	S (4)
1	Me hago reproches por las cosas que hago mal					
2	Tengo muchos problemas conmigo mismo/a					
3	Me encuentro nervioso/a o inquieto/a sin saber porque					
4	Me gustaría cambiar mi forma de ser					
5	Me preocupa lo que otros podrían pensar de mí					
6	Estoy triste					
7	Si me critican, siento vergüenza					
8	Cuando me equivoco me siento mal conmigo mismo/a					
9	Tengo que estimularme a mí mismo para hacer las cosas					
10	Me cuesta tomar decisiones					
11	Me dan miedo las dificultades y contrariedades					
12	Tengo poca iniciativa					
13	Para hacer algo necesito que alguien me ayude					
14	Me siento diferente a los demás					
15	Siento ira o agresividad sin motivo aparente					
16	Pienso que soy un desastre, que todo lo hago mal					
17	Me cuesta expresar lo que siento					
18	Tengo tremendas luchas conmigo mismo/a					
19	Me siento mal conmigo mismo/a, cuando no consigo lo que deseo					

Anexo: 3

CUESTIONARIO DE LA ESCALA DE CLIMA SOCIAL FAMILIAR

ADAPTADO DE MOOS, MOOS Y TRICKETT (1984)

Ahora vas a leer algunas frases que describen situaciones que pueden ocurrir en la familia. Piensa si estas frases describen o no a tu familia y rodea con un círculo la V (VERDADERO) si la frase refleja lo que sucede en tu familia o la F (FALSO) si la frase no refleja lo que sucede en tu familia.

Recuerda que no existen respuestas buenas o malas, sino que lo importante es conocer tu opinión

ITEMS DEL CUESTIONARIO DE CLIMA SOCIAL FAMILIAR		V	F
1	En mi familia nos apoyamos y ayudamos realmente unos a otros		
2	Los miembros de mi familia guardan, a menudo, sus sentimientos para sí mismo		
3	En nuestra familia reñimos mucho		
4	Muchas veces da la impresión de que en casa sólo estamos "pasando el rato"		
5	En casa hablamos abiertamente de lo que nos parece o queremos		
6	En mi familia casi nunca mostramos abiertamente nuestros enfados		
7	Todos nos esforzamos mucho en lo que hacemos en casa		
8	En mi familia es difícil "desahogarse" sin molestar a todo el mundo		
9	En mi familia a veces nos enfadamos tanto que golpeamos o rompemos algo		
10	En mi familia hay un fuerte sentimiento de unión		
11	En mi casa contamos nuestros problemas personales		
12	Los miembros de mi familia casi nunca mostramos nuestros enfados		
13	Cuando hay que hacer algo en casa es raro que se ofrezca alguien como voluntario		
14	En casa, si a alguien se le ocurre de momento hacer algo, lo hace sin pensarlo más		
15	Las personas de nuestra familia nos criticamos frecuentemente unas a otras		
16	Las personas de mi casa nos apoyamos de verdad unas a otras		
17	En mi casa cuando uno se queja siempre hay otra que se siente afectado		
18	En mi familia los temas de pagos y dinero se tratan abiertamente		
19	En mi familia hay poco espíritu de grupo		
20	En mi familia los temas de pagas y dinero se tratan abiertamente		
21	Si en la familia hay desacuerdo, todos nos esforzamos para suavizar las cosas y mantener la paz		
22	Realmente mi familia nos llevamos bien unos con otros		
23	Generalmente tenemos cuidado con lo que nos decimos		
24	Los miembros de la familia estamos enfrentándonos unos con otros		
25	En mi familia se presta mucha atención y tiempo a cada uno de nosotros		
26	En mi familia expresamos nuestras opiniones de modo frecuente y espontáneo		
27	En mi familia creemos que no se consigue mucho elevando la voz		

Anexo 4: Fotografías

