

Estrategia de intervención educativa a padres de niños con Síndrome Down para el desarrollo del autovalidismo

Educational participation strategy of parents with Down syndrome offspring aimed at developing self-support

*Eloy J. Pineda Pérez,^I Elsa H. Gutiérrez Baró,^{II}
Silvia Escalona Mariño,^{III} Nayadis Rodríguez Remedios^{IV}*

Resumen

El Síndrome Down es la enfermedad genética de causa cromosómica más frecuente. Sin embargo, existe desinformación en la familia de aspectos importantes relacionados con el desarrollo de sus hijos como es el autovalidismo. Se aplicó una estrategia educativa con un diseño de estudio ambispectivo para explorar el conocimiento que posee un grupo de padres y/o madres sobre el desarrollo del autovalidismo de sus hijos con Síndrome Down, matriculados en el Círculo Infantil Especial “Zunzún”, de Ciudad de La Habana, en el año 2009. Se realizó en 3 fases y se impartieron 4 talleres. Antes de efectuar los talleres los padres y/o madres reconocían no tener la información necesaria sobre el autovalidismo y las minusvalías de sus hijos. Los talleres impartidos tuvieron un impacto positivo sobre el conocimiento en los padres, las posibilidades de desarrollo de los niños y en su integración futura en la sociedad.

Palabras clave: Síndrome Down, autovalidismo, discapacidad, educación a padres.

Abstract

Down syndrome is the most frequent genetic disease due to a chromosomal aberration. However, there is a real lack of information in the family regarding important facts related with the development of their offspring, like it is the case of self-support. An educational strategy with a before-after design was applied in 2009 to the fathers and/or mothers of Down syndrome children registered in the “Zunzún” Special Day Care Center in Havana City, in order to explore the knowledge they had regarding the development of self-support in their offspring. The study was carried out in 3 stages with the application of 4 workshops. Before the workshops the parents and/or mothers recognized not to have the necessary information on the children's self-support and disabilities. All children showed up difficulties in the method of acquisition of abilities that they could have developed in spite of their disabilities. Workshops had a positive impact on the knowledge of parents, the possibilities of children and in their future social integration.

Key words: Down syndrome, self-support, disabilities, education to parents.

Introducción

El Síndrome Down continúa siendo la enfermedad genética causada por una aberración cromosómica más frecuente en el mundo y en Cuba.^{1,2}

A pesar de que los padres hayan sido preparados para el diagnóstico del Síndrome Down, serán inevitables las diferentes reacciones en ellos y en el resto

de la familia. Es necesario tener en cuenta el complejo proceso de vinculación de ambos padres, fundamentalmente la madre, con el niño afectado y las etapas en que transcurre. El apego temprano constituye una emergencia afectiva para todo niño y es prioritario si presenta esta enfermedad.³

^I Máster en Atención Integral al Niño. Especialista de Segundo Grado en Medicina General Integral. Investigador Agregado. Policlínico Docente “Ana Betancourt”. Municipio Playa. Ciudad de La Habana. Cuba. E-mail: eloypineda@infomed.sld.cu

^{II} Doctora en Ciencia. Doctora en Medicina. Especialista de Segundo Grado en Psiquiatría Infanto-Juvenil. Profesora Titular en Psiquiatría Infanto-Juvenil. Profesora de Mérito. Facultad Docente “Comandante Manuel Fajardo”. Municipio Plaza. Ciudad de La Habana. Cuba.

^{III} Máster en Ciencias de la Educación. Licenciada en Educación Especial. Círculo Infantil Especial “Zunzún”. Ciudad de La Habana. Cuba.

^{IV} Licenciada en Educación Especial. Círculo Infantil Especial “Zunzún”. Ciudad de La Habana. Cuba.

Las primeras influencias educativas en un niño las recibe en el seno familiar. La mayoría de las veces las familias de estos niños no conocen los puntos concretos a tener en cuenta en el desarrollo de la primera infancia. Aparejado a ello, se asocia la sobreprotección o el rechazo, todo lo que puede interferir en la adquisición de habilidades por parte del niño. La estimulación temprana es necesaria desde el nacimiento del niño porque las adquisiciones básicas fundamentales van a continuar madurando y evolucionando. Por ello, no debe conducirse exclusivamente al azar, sino que debe ser organizada y controlada para que se logren los resultados esperados en cada etapa de la vida. De este modo, se obtendrá un impacto importante en el mejoramiento de la calidad de vida del niño con Síndrome Down, a partir del máximo desarrollo de sus potencialidades biológicas y psicológicas.^{4,5}

No obstante, todavía persisten dificultades en la atención temprana, lo que impide trazar estrategias oportunas con el objetivo de formar habilidades generales desde las primeras edades.

En Estados Unidos, el perfeccionamiento de la atención a estas personas ha permitido involucrar a familiares y especialistas, con el objetivo de brindar los servicios de apoyos necesarios para su desarrollo. No obstante, éste todavía no llega a todas las familias para que puedan participar en la estimulación temprana de sus hijos.⁶

En nuestro país la atención a los niños con Síndrome Down comienza desde el nacimiento con una preponderancia en los aspectos médicos por las enfermedades asociadas al síndrome genético.

En muchas ocasiones se espera a que el niño matricule en instituciones educacionales para la estimulación y la adquisición de habilidades. En los niños de 0 a 3 años la atención puede resultar tardía, porque comienzan a asistir a las instituciones de la educación especial a los 3 años. Por lo que, la estimulación en los primeros años queda en manos de la familia, no siempre supervisada por profesionales.

Dada la importancia que tiene el desarrollo del autovalidismo, desde edades tempranas, en los niños afectados con este síndrome, nos propusimos con esta investigación aplicar una estrategia de intervención educativa a un grupo de padres de niños con Síndrome Down de Ciudad de La Habana. Se exploró la información que poseían los padres sobre el autovalidismo en los niños con Síndrome Down, el conocimiento sobre sus minusvalías, las habilidades que podían alcanzar y las perspectivas en la integración a la sociedad de los mismos, antes y después de aplicada la estrategia diseñada.

Método

Se aplicó una estrategia educativa con un diseño de estudio ambispectivo sobre el conocimiento que poseen los padres y/o madres de los niños con Síndrome Down que asisten al Círculo Infantil Especial "Zunzún" del municipio Playa en Ciudad de la Habana, sobre aspectos relacionados con el autovalidismo de los niños que padecen este síndrome. El estudio se llevó a cabo durante los meses de abril a junio del año 2009.

El universo lo constituyeron todos los padres y/o madres de los 33 niños con Síndrome Down matriculados en la institución. La muestra estuvo formada por 12 madres y 2 padres, de los 14 niños con Síndrome Down que comenzaron a asistir a la institución en el curso 2008-2009.

Para la aplicación de la estrategia se establecieron 3 fases de la investigación que se desarrollaron en orden consecutivo.

Fases de la investigación:

1. Fase inicial: Se realizó la prueba de entrada mediante una encuesta para constatar el conocimiento que poseen los padres y/o madres de los niños sobre aspectos relacionados con el autovalidismo.
2. Fase experimental: Una vez realizada la prueba de entrada, se efectuaron 4 talleres con una frecuencia semanal, en el mes de mayo de 2009:
 - a) El Síndrome Down: sus características físicas, psicológicas, intelectuales y sociales. Conocimiento acerca de la estimulación temprana.
 - b) El concepto de minusvalía o discapacidad y su interrelación con las diferentes áreas como el aprendizaje, lenguaje, autovalidismo, área motora y socialización.
 - c) Desarrollo de la socialización: Imitación a los adultos en diferentes áreas, significado del si y del no, socialización con otros niños y miembros de la familia, normas de educación formal, hábitos de responsabilidad, juego de roles y comportamiento.
 - d) Desarrollo del Autovalidismo: Vías para lograr que su hijo pueda valerse por si solo, realización de tareas, forma de aprendizaje en el control de esfinter fecal y urinario, alimentarse, asearse y otros aspectos de la higiene personal, su influencia en la vida diaria.
3. Fase final: Al terminar de impartir estos talleres, se aplicó la prueba de salida, en el mes de junio del mismo año, a todos los padres que conformaron la muestra para conocer sobre el impacto de los talleres en el conocimiento. Dicha prueba consistió en una nueva encuesta que permitió conocer el nivel de preparación que adquirieron los padres y/o madres.

Este estudio se realizó teniendo en cuenta los principios éticos de respeto a la autodeterminación y bajo el consentimiento informado de los padres y/o madres de los niños. Se respetó la individualidad de las personas, independientemente de su condición física y nivel cultural. Se consideró el principio ético de beneficencia al lograrse una mejoría de la calidad de vida de un grupo de niños con Síndrome Down, a partir del incremento en los conocimientos que poseen los padres sobre el adecuado manejo que deben realizar a sus hijos afectados desde edades tempranas. Además, la dirección de la institución a la que pertenecen los niños autorizó a realizar esta investigación.

Resultados

Asistieron a todos los talleres 11 padres y/o madres (78,6%), otros 2 participaron únicamente en tres talleres (14,3%) y sólo 1 en dos talleres (7,1%).

Según la encuesta realizada a los 14 padres, 8 refirieron no haber recibido información para el desarrollo del autovalidismo en niños con Síndrome Down, lo que representó el 57,1 %. Sólo 6 padres y/o madres (42,9%) afirmaron haberla obtenido. El médico de familia y el pediatra fueron los especialistas que brindaron más información a los padres encuestados (35,7%), también se las ofreció el defectólogo en un 28,6% de los casos. (Tabla 1)

Tabla 1. Especialistas o instituciones que brindaron información a los padres con niños con Síndrome Down. Círculo Infantil Especial “Zunzún”, Municipio Playa, Ciudad de La Habana, 2009.

Especialista o institución	No. de padres que recibió la información	%
Pediatra	5	35,7
Médico de Familia	5	35,7
Defectólogo	4	28,6
Genetista	3	21,4
Psicólogo	2	14,3
Familias	3	21,4
Amigos	2	14,3
Otros	2	14,3

Antes de impartir los talleres, el 64,3% de los padres conocían que su hijo presenta una minusvalía. Después de recibir los talleres este conocimiento aumentó significativamente, de modo que el 92,9% de ellos reconocía alguna forma de minusvalía en su hijo. Solo 1 madre que no asistió a 2 talleres no lo reconocía. (Tabla 2)

Tabla 2. Conocimiento sobre minusvalías o discapacidades en los niños con Síndrome Down por parte de los padres encuestados. Círculo Infantil Especial “Zunzún”, Municipio Playa, Ciudad de La Habana, 2009.

Respuestas de los padres encuestados	Antes de realizar los talleres		Después de realizar los talleres	
	No.	%	No.	%
Si	9	64,3	13	92,9
No	2	14,3	-	-
No sé	3	21,4	1	7,1
Total	14	100,0	14	100,0

En relación con las habilidades vinculadas con el autovalidismo, antes de ofrecer los talleres, ningún niño realizaba las actividades por si solo. Cuatro niños, el 28,6% del total, efectuaban algunas acciones con ayuda, como recoger sus pertenencias, comer y lavarse los dientes. Tres niños, el 21,4%, realizaban más de una actividad con ayuda. Despues de efectuados los talleres, cuando los padres reconocían que sus hijos podían realizar estas tareas con su ayuda, en la encuesta de salida se obtuvo que 11 de los niños, el 78,6%, realizaron alguna tarea con ayuda y 7 (50,0%) realizaron más de una tarea con apoyo. (Tabla 3)

Antes de desarrollar los talleres, el 50,0% de los padres creían en las posibilidades de su hijo de integrarse a la sociedad, solo 2 no opinaban así y 5 (35,7%) no lo sabían todavía. Posteriormente a que los talleres se realizaron, aumentó significativamente la confianza de los padres y la esperanza en el futuro de su hijo y solo 4 madres y/o padres (14,3%) no lo sabían en la actualidad. (Tabla 4)

Discusión

Una vez que se da el diagnóstico del Síndrome Down, es muy importante la información temprana, adecuada y sistemática sobre los cuidados que deben recibir los niños afectados con esta enfermedad. En este propósito son muy eficaces los programas que cuentan con una participación activa de los padres en la atención y educación de sus hijos. La prontitud en la detección del diagnóstico debe acompañarse de la inmediatez de la respuesta para poner en marcha medidas de apoyo en esta etapa y para el futuro próximo del niño y la familia, con la intervención de todos los especialistas médicos.

Tabla 3. Habilidades relacionadas con el autovalidismo que presentan los niños con Síndrome Down antes y después de los talleres. Círculo Infantil Especial “Zunzún”, Municipio Playa, Ciudad de La Habana, 2009.

Aspectos	No lo hace (Encuesta de entrada)		Con ayuda (Encuesta de entrada)		No lo hace (Encuesta de salida)		Con ayuda (Encuesta de salida)	
	No.	%	No.	%	No.	No.	No.	%
Come solo	10	71,4	4	28,6	3	21,4	11	78,6
Se baña solo	13	92,9	1	7,1	8	57,1	6	42,9
Se cepilla los dientes	11	78,6	3	21,4	7	50,0	7	50,0
Se viste solo	13	92,9	1	7,1	4	28,6	10	71,4
Se calza solo	14	100	-	3,6	5	35,7	9	64,3
Recoge sus pertenencias	10	71,4	4	28,6	6	42,9	8	57,1

Tabla 4. Opinión de los padres sobre la integración a la sociedad de los niños con Síndrome Down. Círculo Infantil Especial “Zunzún”, Municipio Playa, Ciudad de La Habana, 2009.

Posibilidad de integración	Encuesta inicial		Encuesta de salida	
	No.	%	No.	%
Si	7	50,0	12	85,7
No	2	14,3	-	-
No se todavía	5	35,7	2	14,3
Total	14	100,0	14	100,0

Coincidimos con la investigación de la Lic. Alejo Pupo⁷ sobre la escasa información sobre el Síndrome Down que se le ofrece a la familia de los niños diagnosticados con esta enfermedad. La familia, en algunos casos, no ha recibido las orientaciones con sistematicidad y coherencia que le permita enfrentar de forma responsable la estimulación de sus hijos. En su experiencia educativa llama la atención que los niños Síndrome Down aprenden más fácilmente comparados con otros niños con retraso mental de origen no genético.⁷

En la atención médica a estos niños en muchas ocasiones se trataron las enfermedades asociadas al síndrome genético sin tener en cuenta que los padres ansían saber, además, sobre otros aspectos importantes en la vida del niño. No se brindó una información detallada sobre estos aspectos en las consultas médicas o en las visitas al hogar. Los médicos de atención primaria de salud, entre ellos, el pediatra, fueron los

que ofrecieron mayor atención a la familia por estar en contacto más cercano con el niño y su entorno. Despues del primer año de vida comenzó la atención por el defectólogo, principalmente en los pacientes con daño en el área motora. Los especialistas en genética clínica ofrecieron la confirmación del diagnóstico clínico, pero no incorporaron otra información sistemática, que no fuera la médica, en las consultas periódicas.

Aún teniendo trastornos evidentes en diferentes áreas, existen padres que no reconocían que su hijo presenta una minusvalía o discapacidad. Esta situación fue más frecuente en los padres que no recibieron información o esta fue considerada insuficiente. La proporción de padres fue mayor en comparación a los resultados obtenidos en otro estudio realizado anteriormente por este autor.⁸

Es de destacar, cómo, a pesar de existir en la población cubana un alto nivel de escolaridad, todavía la cultura de integración en la familia del niño con discapacidad es insuficiente. Debido a esto, observamos que algunos niños con Síndrome Down que asisten a la institución presentan trastornos del aprendizaje y el lenguaje por el desconocimiento que poseen los padres sobre la estimulación temprana de sus potencialidades biológicas y psicológicas. Estas dificultades se hacen más evidentes en los niños que no asistieron a las instituciones infantiles desde los primeros años de vida, con poca exigencia por la familia para el cumplimiento de las tareas.

La Lic. Machín al reflexionar sobre la importancia que tiene la intervención temprana, en términos de inserción social y niños con Síndrome Down y en la interrelación paciente-familia-comunidad desde una perspectiva sociológica, considera que cuando se lo-

gra una atención exhaustiva y oportuna, las orientaciones y ayudas que reciben las familias que tienen un niño con Síndrome Down resultan beneficiosas para el desarrollo sicomotor y social del mismo.⁹

Resulta de vital importancia la orientación a la familia desde el nacimiento del niño, el conocimiento de las dificultades asociadas a las enfermedades para poder contar con su participación activa. Otro aspecto esencial es crear alrededor del niño un ambiente rico en estímulos, que le permita desarrollar hábitos de conducta apropiados. El hogar es el medio adecuado para desarrollar las actividades de la vida diaria.

Las habilidades y el comportamiento adecuado son destrezas que se adquieren con la práctica diaria, la diferencia entre el niño afectado y el no afectado radica en la necesidad mayor de estímulo.¹⁰

Al comenzar los niños a asistir al Círculo Infantil Especial, al observarlos en los diferentes procesos de vida (aseo, alimentación, vestirse) y examinar el desarrollo psicomotor, los niños presentaron dificultades para realizar estas acciones por si mismos.

El niño con Síndrome Down puede presentar diferentes niveles de retraso mental. Aunque necesitan apoyo, que se les guíe y supervise en todas sus actividades, pueden aprender hábitos de convivencia y ocupaciones de poca complejidad. Fidler y colaboradores, en su estudio con niños con Síndrome Down con edades de 12 a 45 meses, plantean la importancia de la sistematicidad en el proceso de aprendizaje para obtener logros en ellos.¹¹

En Cuba existen programas de estimulación desde temprana edad en la comunidad¹² que son atendidos por personal pedagógico, a donde llegan los niños remitidos por el médico de familia o el defectólogo, pero no hay supervisión sistemática de estos programas por el equipo de atención primaria.

El niño puede adquirir habilidades para realizar tareas de los procesos de la vida diaria, la socialización y estar relacionadas con las costumbres sociales de la familia. La capacidad del niño para valerse por si mismo le proporciona la satisfacción de verse como un miembro más de la comunidad familiar y social, y además, libera a la familia de obligaciones diarias.

Buckley señala la necesidad del aprendizaje en las diferentes áreas del desarrollo desde temprana edad para el progreso del conocimiento y el desarrollo de habilidades en el adolescente por parte de padres y maestros.¹³

Los niños que participaron en esta investigación ingresaron a la institución con 3 a 4 años sin realizar ninguna tarea por si solos, y algunos niños realizaban acciones con ayuda de los padres. Al no ejecutar estas tareas que si podían hacer acorde a su edad, el personal educativo necesitaba más tiempo para

realizarlas, disminuyendo el tiempo real para otras tareas educativas y el desarrollo de otras áreas del aprendizaje.

Los padres recibieron información sobre la enfermedad y el desarrollo del autovalidismo en sus hijos.

El autovalidismo proporciona estabilidad en el desarrollo del niño, satisface su creciente necesidad de independencia y ayuda al desarrollo de su personalidad en correspondencia con su edad y sus potencialidades. Este proceso permite al niño ir alcanzando conductas que le posibilitan una mayor adaptación al medio, desarrolla el lenguaje, las emociones, los sentimientos y sus interrelaciones sociales. Todo ello tiene un impacto directo sobre el desarrollo de otras habilidades, la autoestima y el comportamiento social, y repercute de forma positiva en el ajuste psicológico del niño y su familia, además de mejorar la dinámica y las relaciones intrafamiliares.

La educación en el hogar es un factor insustituible en la formación del ser humano por la ayuda constante de los adultos en el proceso de enseñanza-aprendizaje, pero muchas veces se ve afectado o limitado por los adultos con actitudes de sobreprotección o de desconocimiento de este proceso.

Después de impartidos los talleres el número de padres que tenían esperanzas en la integración de los niños aumentó porque pudieron comparar la información recibida anteriormente en la que se les comunicó argumentos relacionados principalmente con la salud del niño y no afines a las posibilidades y habilidades que pueden alcanzar sus hijos.

Si al inicio los padres de estos niños mostraron no tener la información suficiente con respecto al autovalidismo y todos los niños presentaron dificultades en el proceso de adquisición de habilidades, posteriormente los talleres tuvieron un impacto positivo en el conocimiento de los padres, la estimulación al niño con Síndrome Down, el desarrollo del autovalidismo y la calidad de vida de la familia y del niño.

Estos talleres pueden ser recomendados a todos los padres y las familias de niños con Síndrome Down porque estos pueden disfrutar de mejores posibilidades en las instituciones pedagógicas, al lograr estas habilidades antes de ingresar a estos centros. De esta forma, el personal educativo puede dedicarse a desarrollar otras áreas del aprendizaje. La familia debe tener en cuenta que estos niños tienen necesidad de una atención específica dirigida a satisfacer sus demandas propias. Por consiguiente, los talleres constituyen una estrategia de intervención para el desarrollo del autovalidismo y el logro de un vínculo más estrecho de las instituciones médicas y pedagógicas con la familia para lograr una integración armónica desde el nacimiento del niño.

Referencias bibliográficas

1. Borbolla Vacher L, García Martínez D. Genética Médica: Cromosomopatías: Trisomía 21. En Temas de Pediatría. Tomo 4. La Habana: Editorial Pueblo y Educación; 1999.
2. International clearinghouse for birth defects surveillance and research. Published by: The Center of International clearinghouse for birth defects surveillance and research. Annual Report 2005 with data for 2003. Rome: Italy; 2005.
3. Rossel CK. Apego y vinculación en el Síndrome Down. Una emergencia efectiva. Revista Pediatría Electrónica [en línea] 2004 [fecha de acceso 18 de septiembre de 2009]; 1(1). URL disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/>
4. Arias Beatón Guillermo. Dos problemas técnicos esenciales en la atención a los niños y niñas con riesgo en su desarrollo. La Habana: Facultad de Psicología; 1999.
5. López Hurtado J. Un nuevo concepto de Educación Infantil. Estimulación Temprana. La Habana: Editorial Pueblo y Educación; 2001.
6. Nacional Down Síndrome Society. Intervención Temprana [en línea] 2009 [fecha de acceso 10 de agosto de 2009]. URL disponible en: <http://esp.ndss.org/index.php>
7. Alejo Pupo, Rita. La familia con necesidades educativas especiales en la esfera intelectual. Una estrategia de intervención. Trabajo para optar por el Grado Académico de Máster en Educación Especial. Ciudad de La Habana. 2007.
8. Pineda Pérez, Gutiérrez Baró E: Síndrome Down: Visión y perspectiva desde el contexto familiar. Rev Cubana Med Gen Integ. 2008; 24(2).
9. Machín Verdés A, Purón Sopeña E., Castillo Mayedo J. A. Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con Síndrome Down considerando la familia y la comunidad. Rev Hab Cien Méd. 2009;8(1)
10. Pérez Álvarez L. El Síndrome Down, su manejo en la comunidad. Proyecto Esperanza para los niños discapacitados. Camaguey, Cuba [en línea] 2008 [fecha de acceso 10 de mayo de 2008]. URL disponible en: <http://www.pesesperanza.cmw.sld.cu>
11. Fiddler DJ, Most DE, Booth-La Force C,Kelly JF. Temperament and behaviour problems in young children with Down syndrome at 12, 30, and 45 months: Human Development and Family Studies, Colorado State University. Down Syndr Res Pract. 2006;10(1):23-9.
12. Programa de estimulación temprana: Educa a tu hijo. Programa para la familia dirigido al desarrollo integral del niño. La Habana: Editorial Pueblo y Educacion; 2002.
13. Buckley S, Bird G,Sacks B, Archer T. A comparison of mainstream and special education for teenagers with Down syndrome: implications for parents and teachers. The Down syndrome Educational Trust and University of Portsmouth, UK. Downs Syndr Res Pract. 2006;9(3):54-67.

