



Marzo 2010

**LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE
DOWN EN EL CONTEXTO FAMILIAR DESDE UNA PERSPECTIVA
SOCIOCULTURAL EN MOA**

Lic. Yusmey M. Lías Pupo

ylias@ismm.edu.cu

Lic. Yiselis Estupiñán Zayas

yestupinan@ismm.edu.cu

Ing. Roiky Rodríguez Noa

rrnoa@ismm.edu.cu

Instituto Superior Minero Metalúrgico de Moa (ISMM) Dr. Antonio Núñez
Jiménez

Para citar este artículo puede utilizar el siguiente formato:

Lías Pupo, Estupiñán Zayas y Rodríguez Noa: *La estimulación temprana en niños con Síndrome de Down en el contexto familiar desde una perspectiva sociocultural en Moa*, en Contribuciones a las Ciencias Sociales, marzo 2010. www.eumed.net/rev/cccss/07/pzn.htm

Palabras Claves:

Estimulación Temprana, Síndrome de Down, niños, familias, perspectiva sociocultural.

Resumen

Abordar la problemática de la Estimulación Temprana desde la perspectiva sociocultural en niños con Síndrome de Down en el municipio Moa como fenómeno social, y analizar sus particularidades a partir del aseguramiento de su integración social, fundamenta la necesidad de implementar acciones, a partir de las cuales se gestionen soluciones a esta problemática, y, que a su vez garanticen una atención educativa-sociocultural que permita alcanzar niveles cada vez más altos de desarrollo.

Teniendo en cuenta lo antes expuesto se erige el presente trabajo de diploma titulado: "La estimulación temprana en niños con Síndrome de Down en el contexto familiar desde una perspectiva sociocultural. Moa, 2009", el cual sostiene como objeto de estudio el proceso de estimulación temprana desde una perspectiva sociocultural, y el campo de acción la orientación y asesoramiento.

Construir la variedad anterior senta sus bases en la importancia que reviste en su generalidad la utilización de la metodología cualitativa de investigación, de esta forma la postura fenomenológica asumida para el análisis de la realidad y la interpretación de la misma adopta el perfil dialéctico- materialista como paradigma a seguir, además de la utilización de técnicas de recogida de información que arrojaron datos certeros y confiables para la posterior descripción e interpretación del fenómeno objeto de estudio desde la perspectiva de la carrera de Estudios Socioculturales.

Abstract

To approach the problem of the Early Stimulation from the sociocultural perspective in children with Syndrome of Down in the municipality Moa like social phenomenon, and to analyze their particularities starting from the insurance of their social integration, it bases the necessity to implement actions, starting from which solutions are negotiated to this problem, and that in turn guarantee an educational sociocultural attention that allows to reach more and more high levels of development.

Keeping before in mind it exposed the present work of titled diploma is erected: "The early stimulation in children with Syndrome of Down in the family context from a sociocultural perspective. Moa, 2009", which sustains like study object the process of early stimulation from a sociocultural perspective, and the action field the orientation and advice.

To build the variety previous senta their bases in the importance that you had in their generality the use of the qualitative methodology of investigation, this way the posture phenomenological assumed for the analysis of the reality and the interpretation of the same one adopts the dialectical profile - materialistic as paradigm to continue, besides the use of technical of collection of information that threw good and reliable data for the later description and interpretation of the phenomenon study object from the perspective of the career of Sociocultural Studies.

Índice

Introducción

Desarrollo:

Capítulo I. Fundamentación Teórica sobre la Estimulación Temprana.

1.1 Antecedentes históricos de la estimulación temprana.

1.2 La Estimulación temprana en la educación especial en Cuba. Consideraciones generales.

1.3 Evolución y Concepciones actuales de la Estimulación Temprana.

1.4 La estimulación temprana en niños con Síndrome de Down. Planteamiento general.

Capítulo II. Metodología para el diseño de un Sistema de Acciones dirigido a las familias de niños con Síndrome de Down en el municipio Moa.

2.1 Descripción y enfoque de la investigación.

2.2 Técnicas de recogida de información.

2.3 Fundamentación de la investigación.

2.4 Propuesta de Sistema de Acciones dirigida a familias de niños con Síndrome de Down en Moa.

Conclusiones.

Recomendaciones.

Bibliografía.

Introducción

En los últimos años se ha evidenciado una significativa progresión tanto de naturaleza conceptual como práctica de la estimulación temprana. Este proceso de reflexión y profundización sobre el tema pudiera estar dado por el sin número de programas que se han ido implementando para intervenir, para prevenir minusvalías y aquellos gestados a partir de estudios y prácticas psico-socioculturales, lo que ha permitido aportar nuevos elementos a la definición y al desarrollo práctico de la misma, como son aquellos dirigidos a la familia, a grupos específicos, ejemplo a los niños con Síndrome de Down y a contextos comunitarios concretos.

En la actualidad, es común que se incluya a la totalidad de la población infantil, se hace énfasis en que para ello se han creado en diferentes países una serie de programas con diferentes enfoques y vías: institucionales, comunitarios o de orientación familiar. Por citar sólo algunos de esos programas cabe mencionar los “Hogares de Cuidado diario” y los “Multihogares” que se desarrollan en Venezuela; los “Hogares de Bienestar Familiar” que se aplican en Colombia por el Instituto de Bienestar Familiar; los “Programas no escolarizados de educación inicial y preescolar” que se llevaron a cabo en México, junto a otros como los de “Cuidado Diario” del Patronato Voluntario mexicano; los diversos programas chilenos no convencionales de educación inicial, tales como “Sala Cuna en el Hogar”, “Jardín a Distancia”, “Conozca a su hijo”; el programa ecuatoriano “Creciendo con nuestros hijos”, que aplica el Instituto Nacional del Niño y la Familia y el Programa “Educa a tu Hijo” que se aplica en la República de Cuba.

La estimulación temprana de niños con necesidades educativas especiales en Cuba se aborda en la actualidad como una prioridad desde los ámbitos de Salud, Educación y los Servicios Sociales. Desde estas áreas se detectan y se tratan las situaciones especiales a través de diferentes mecanismos, fórmulas de apoyo y estimulación incluyendo a las familias; con el fin de favorecer la mayor comprensión de las alteraciones o deficiencias que presentan sus hijos y satisfacer sus necesidades lo más tempranamente posible.

En 1976 en las Tesis y Resoluciones sobre política Educacional aprobadas por el Primer Congreso del Partido Comunista de Cuba, se plantea que el Subsistema de Educación Especial “...trabjará por desarrollar la atención a los niños que presentan limitaciones físicas o mentales con la función social de hacerlos ciudadanos útiles a la sociedad en la medida de sus posibilidades.”

Nuevamente en 1981 en los documentos directivos para el perfeccionamiento del Subsistema de Educación Especial (Resolución Ministerial.60/81) se plantea intensificar la atención y educación en edades temprana a los niños que presentan insuficiencias o desviaciones en el desarrollo. Aunque estas temáticas se venían abordando en diferentes documentos no es hasta 1984 que se resolucionan y oficializan las vías para dar atención a estos niños con la emisión de la (Resolución Ministerial 126 /84). Esta resolución tiene como propósito dar respuesta a la población infantil de edad temprana y preescolar que presentan insuficiencias, desviaciones y defectos en el desarrollo, que de ser atendidos desde los primeros años de vida logran mayor grado de corrección y compensación. Para poner en práctica la resolución se inició un trabajo sistemático de intercambio entre los

especialistas, para el establecimiento de criterios comunes de actuación para la detección, evaluación e intervención en este campo y como resultado, se lograron establecer los lineamientos para la elaboración de programas infantiles con estos fines. Ante la tarea se imponía diseñar proyectos que definieran la organización y funcionamiento de estos programas, que respondieran a una nueva modalidad en un nuevo contexto educativo. El programa educativo que se aplica en la República de Cuba, “Educa a tu hijo”, se hace extensivo en todo el país, con los niños entre dos y cinco años, pero no participan en el mismo niños con necesidades educativas especiales, de ahí surge la propuesta del sistema de acciones basado en estos programas de estimulación temprana para niños con estas necesidades (Síndrome de Down), en el municipio.

Suele afirmarse que la deficiencia mental del síndrome de Down es de grado moderado a ligero, basándose en las puntuaciones globales que se obtienen mediante los tests habituales que tratan de medir el coeficiente intelectual. Muchas veces se ha repetido que el coeficiente intelectual define negaciones y no capacidades. Esto es cierto si el resultado final se queda en una cifra y no describe los aspectos positivos que la propia realización de las pruebas ha tenido necesariamente que descubrir, y no se especifican las limitaciones técnicas que son intrínsecas a cada prueba. Efectivamente, las pruebas psicológicas tienen que detectar cuáles son las áreas o dominios en los que el individuo se mueve con soltura y en cuáles presenta dificultades y de qué tipo son. Una prueba basada preferentemente en la habilidad verbal de respuesta puntuará anormalmente bajo en las personas con síndrome de Down que presentan especiales problemas de lenguaje, por más que ellas entiendan bien lo que se les pregunta u ordena. A partir de esta necesidad se expone el siguiente **problema científico**:

¿Cuál es la orientación y asesoramiento sobre estimulación temprana desde una perspectiva sociocultural que necesitan las familias de los niños con Síndrome de Down de 0 a 5 años en Moa?

Hacia su solución se encamina la presente investigación y en correspondencia con la problemática existente se formula como **objetivo general**: Proponer un sistema de acciones de orientación y asesoramiento en el contexto familiar y desde una perspectiva sociocultural para las familias de niños con Síndrome de Down de 0 a 5 años, el cual contribuya a su exitosa integración social., y como **objetivos específicos**:

- Caracterizar al niño con Síndrome de Down de 0 a 5 años y su familia en el municipio Moa en cuanto a:
 - Edad y sexo.
 - Composición familiar.
 - Convivencia familiar.
 - Nivel socioeconómico.
 - Nivel educacional.
 - Entorno social.
 - Actitudes de las familias con relación a la socialización del niño.
 - Nivel de conocimiento sobre Estimulación Temprana.
- Describir las bases psico-socio-culturales de la Estimulación Temprana y su trascendencia para la formación e inserción social de niños con Síndrome de Down.
- Valorar la influencia de un sistema de acciones desde las instituciones socioculturales y familiares para la Estimulación temprana que condicione la integración social de los niños con Síndrome de Down de 0 a 5 años.

Para seguir el curso de esta investigación se plantea como **objeto de estudio**: el proceso de estimulación temprana desde una perspectiva sociocultural y **el campo de acción** lo constituyen la orientación y asesoramiento a las familias.

La investigación se presenta a partir de la metodología cualitativa, el método utilizado es el fenomenológico y las técnicas empleadas son la observación participante, la entrevista no estructurada o en profundidad, el análisis de documentos y la consulta a especialistas. El sistema de acciones y las orientaciones propuestas han sido extensamente estudiadas (Bruner, 1977, 1982; Kaye, 1986), y llevadas a la práctica en diferentes programas por distintos países con resultados positivos, y se caracterizan por tener un papel fundamental en el desarrollo de la comunicación, el lenguaje y las habilidades sociales y culturales de los niños con síndrome de Down, por lo que se destaca su importancia en el desarrollo integral de los niños.

Cuando se habla de **Estimulación Temprana** se establece la relación entre estimulación y educación, por lo que en este caso se toma en cuenta los factores que inciden en ambas: se determinó un grupo de cinco niños, las particularidades de cada uno de ellos, las familias y contexto. Hay quienes al referirse a este proceso educativo prefieren hablar de Educación Temprana entendiendo esta por toda la etapa y no exclusivamente las de los primeros años de vida. Otros términos utilizados son los de Atención Temprana o Estimulación Precoz. Para este trabajo se utiliza el término **Estimulación Temprana**.

La propuesta tiene un carácter descriptivo e interpretativo, al considerar en su elaboración, opiniones, intereses, necesidades e inquietudes de las familias y especialistas que finalmente dieron origen al diseño, conformación y estructura de la propuesta.

La **novedad del trabajo** está dada en que por primera vez en el municipio se propone un material que oriente, atienda, asesore y sugiera una metodología para la apertura de un sistema de acciones, basado en los programas de estimulación temprana desde una perspectiva sociocultural en el área de salud o sistema de acción social que le posibilite a la comunidad la atención e integración del niño y su familia en un medio adecuado, donde promueva el desarrollo de sus capacidades tanto físicas como mentales con carácter correctivo y compensatorio, la intención preventiva y el presupuesto de que todo niño necesita satisfacer sus necesidades para lograr el desarrollo deseado.

La estructura de la presente investigación está conformada por: introducción, tres capítulos, conclusiones, recomendaciones, bibliografía y anexos.

Desarrollo

Capítulo I. Fundamentación Teórica de la Estimulación Temprana.

1.1 Antecedentes históricos de la Estimulación Temprana.

La existencia del ser humano depende no solo de lo que trae consigo, sino también de lo que el medio sea capaz de brindarle a través de los estímulos. El término estimulación que tiene sus orígenes en brindar estímulos al niño pequeño es tan viejo como el surgimiento de la humanidad. Los estímulos en este ámbito pudieran considerarse todos aquellos que tienen un impacto sobre el ser humano que producen en él una reacción, es decir, una influencia sobre alguna función y que pueden ser de diferentes índoles externas, internas, algunas físicas, otras afectivas, Ejemplo: mamar, una caricia, el silencio, una mirada, el dolor, el agua sobre la piel, el sol, la risa y la sonrisa, un juguete, la tristeza, el frío. Todos los objetos y seres vivos constituyen estímulos. La relación del niño con los estímulos del medio debe darse en un intercambio estricto, de ahí la necesidad de una planificación estricta y no dejarla a la espontaneidad porque si en el momento crítico de incorporación de un estímulo ha pasado, no será lo mismo brindar ese estímulo en otro tiempo: la función se puede haber instalado de modo alterada, los sistemas funcionales en que ella participa ya serán por siempre otros y pudieran originarse defectos o disminuciones en el desarrollo.

La estimulación temprana de los niños con alguna discapacidad, aunque tiene un surgimiento contemporáneo, sus primeros intentos pueden enmarcarse en las primeras décadas del siglo XIX cuando Johann Heinrich Pestalozzi (Suiza) en su libro “De cómo Gertrudis educa sus hijos” (1801) y Freidrich Fröbel en Turingia en cartas dirigidas a las mujeres de Keilhau, orientaban a las madres para que organizaran la educación de sus hijos de una manera más consciente.

En el año 1843 el educador franconés Johann Baptist Graser recomendaba a las madres de niños sordos de primera infancia la educación temprana del habla. Concedía una importancia extraordinaria a la colaboración de las madres en la estimulación temprana, recomendaba que los niños pequeños sordos vivieran su niñez en la casa paterna y no en la escuela para sordomudos que se hallaba generalmente muy distante. El principio de la colaboración de las madres en la estimulación temprana ha trascendido hasta la actualidad considerándose entre los indicadores para lograr la efectividad de la misma.

Los estímulos en consecuencia deben estar presentes en la cantidad, la calidad y el momento adecuado; la hiperestimulación, la estimulación fluctuante y la estimulación a destiempo son tan nocivas para los sistemas funcionales como la sub-estimulación misma (Wernicke 1986).

En sus orígenes la atención estaba destinada a niños que presentaban una patología específica, como por ejemplo, Síndrome de Down, progresivamente va ampliando sus alcances a niveles de detección y prevención de situaciones de riesgo que pudieran incidir negativamente en el desarrollo de los niños en la primera infancia, delimitando su franja poblacional a los menores comprendidos desde el nacimiento hasta los seis años de edad. A pesar de estos esfuerzos por parte de los educadores, la estimulación temprana solo se

realizó en casos aislados y no es hasta el presente que se generaliza en los diferentes países en el marco de los Sistemas Educativos y de Salud. Las causas del desvanecimiento de estos esfuerzos pudieron ser muchos, pero los más abordados por la literatura son:

- No había madurez suficiente ni entre pedagogos ni médicos para semejante esfuerzo.
- Se creía que los niños discapacitados de primera infancia no estaban maduros para alcanzar una educación sistemática hasta tanto no alcanzaran la edad escolar.
- En el caso de los niños con discapacidad eran del criterio que sólo los profesionales entendidos podrían obtener algún provecho.
- Se desconfiaba de la capacidad de los padres, incluso de las madres para lograr algo en la complicada educación de sus hijos discapacitados.

En el siglo XX se inicia la estimulación temprana de forma relativamente masiva en Inglaterra y Suecia. En estos países se dio inicio con la estimulación temprana de niños sordos en la primera infancia y continuaron a éstos otros esfuerzos similares en otro tipo de discapacidad. En las regiones de habla germana se inicia en la década de 1950 a partir de las experiencias en los países que hemos señalado anteriormente.

La referencia que se posee sobre el surgimiento de la estimulación temprana en América Latina se ubica en la década del 60 en el ámbito de la salud pública; en forma simultánea en tres países: Uruguay, Estados Unidos y Argentina, es este último el pionero en la atención de niños pequeños, posteriormente es asumida por la totalidad de los países y son innumerables los proyectos y programas que se desarrollan por diferentes vías o modalidades: así por ejemplo: los programas no convencionales, como experiencia, es auténticamente latinoamericana y se iniciaron en Perú en el año 1965, con los años se han ido perfeccionando y ha trascendido a otras regiones, de igual forma ha variado su concepción exclusivamente pedagógica a una atención más integral.

1.2 La estimulación temprana en la educación especial en Cuba. Consideraciones generales.

La educación especial constituye uno de los capítulos más humanos de cualquier sistema educativo en el mundo. Las personas con necesidades educativas especiales resultan, tal vez, el sector de la población que requiere las mayores dosis de ayuda, empeño y compromiso, para lograr garantizarles su crecimiento personal, y en muchos casos también profesional.

Cuba representa un paradigma para muchos territorios en el orbe, debido a los resultados obtenidos en este tipo de enseñanza, que cuenta con más de 400 centros en todo el país y una matrícula total de aproximadamente 42 000 alumnos.

En los marcos de la realidad cubana actual es imprescindible el estudio de la familia desde el propio período transicional en que esto ocurre. Ella, como estructura de la sociedad, asume el carácter transicional de su contexto y reproduce los rasgos de la clase a la que pertenece, así como los rasgos de la clase de la cual procede, en forma de negación dialéctica de los rasgos o propiedades de generaciones anteriores para su presentación como una nueva cualidad renovada, reestructurada y acomodada a la nueva situación de la que forma parte, en una coyuntura concreta en la cual se da la unidad a partir de rasgos

esenciales que la tipifican (en un plano histórico concreto a nivel macrosocial) y rasgos distintivos que la diversifican (como unidad individual a nivel microsociales).

En Cuba, en el Código de familia, Código de la Niñez y la Juventud, el capítulo IV de la Constitución de la República, aparecen refrendadas las relaciones familiares y las responsabilidades de los padres. Se reconoce la familia como la célula fundamental de la sociedad y se plantean deberes específicos a los padres. Como ilustración de la política del país, y respecto al papel de la familia para con sus hijos, la Constitución de la República de Cuba en su artículo 38 establece "Los padres tienen el deber de (...) contribuir activamente a su educación y formación integral como ciudadanos útiles y prepararlos para la vida en sociedad socialista".

Los proyectos y programas que se desarrollan en Cuba, más que asumir un concepto determinado sustentan la estimulación temprana en una serie de razones que avalan la importancia decisiva de la misma en estas primeras edades, así refieren:

- Las bases del desarrollo de las capacidades fundamentales tienen lugar en los primeros años de la vida,
- Desde el nacimiento, los procesos de maduración y de desarrollo son posibles gracias a la interrelación con el medio; por ello cobra especial relevancia desde las primeras edades y singular significado en aquellos niños que presentan algún tipo de necesidad especial, ya sea como consecuencia de alteraciones en su desarrollo o deficiencias en su concepción o nacimiento.
- Las primeras edades constituyen un periodo vital caracterizado por un particular y cambiante ritmo evolutivo y de desarrollo, donde la plasticidad y flexibilidad de la estructura fisiológica y psicológica del niño adquieren y poseen un máximo exponente decisivo para su desarrollo posterior. Desde este punto de vista cualquier anomalía de las capacidades debe ser compensada lo más prontamente posible a fin de evitar limitaciones en su posterior evolución.

A través de información recogida en diferentes instituciones de salud y de orientación psicológica y educativa en la localidad, como son la escuela de Educación Especial, Renato Galván, el Centro de Diagnóstico y orientación, y el Policlínico Comunitario de las Coloradas "Juan Manuel Páez", se considera relevante destacar que en el Sistema de Salud, Educativo y Social existe claridad y comprensión de lo decisivo de esta etapa y la importancia que tiene para el desarrollo futuro del niño en todas sus esferas, otorgando notable importancia al desarrollo de sus capacidades desde la perspectiva sociocultural. Por otro lado en la práctica se asume con una concepción más amplia, por su enfoque de sistema donde están incluidas tareas tan importantes como: la prevención, la detección, el diagnóstico temprano y oportuno, el asesoramiento a padres y familia en general, la coordinación interinstitucional y la intervención.

La educación sistemática en la primera infancia no debe ser exclusiva de un determinado sector infantil: altos riesgos biológicos, socio-ambiental o deficiencias evidentes (Síndrome de Down), sino que debe recibirla de una forma planificada, organizada toda la población infantil. L. S. Vigotski, (1886-1934), el padre de la Psicología Histórico- Cultural, y uno de los pensadores más brillantes de todos los tiempos en las ciencias psicológicas. El sustento

teórico metodológico de su obra lo constituye el Materialismo Dialéctico e Histórico, aplicado de forma creadora en su enfoque histórico cultural o sociohistórico como algunos le denominaban. Resultan muy importantes los aportes de este científico a lo que en su época se llamaba Defectología, por lo que algunos estudiosos lo han considerado el fundador de la Pedagogía y la Psicología Especiales Contemporáneas verdaderamente científicas. Vigotski en su enfoque histórico cultural parte de considerar el carácter interactivo del desarrollo psíquico, haciendo hincapié en la interrelación entre los factores biológicos y los sociales.

Considera los factores sociales como los determinantes, como fuente del desarrollo de la persona, del sujeto, del individuo, mientras que considera que los factores biológicos resultan la base, la premisa para que pueda ocurrir ese desarrollo. Demostró que la influencia social en el sentido más general de la palabra es la fuente de formación de los procesos psíquicos superiores. Vigotski, 1987, explica lo que nombró La Ley Genética General del Desarrollo Cultural de la siguiente forma: cualquier función en el desarrollo cultural del niño aparece en escena dos veces, en dos planos, primero como algo social, después como algo psicológico. Indudablemente el problema de lo biológico y lo social tiene en su base la definición del objeto de la Psicología, lo cual fue centro en los estudios que realizó, así como de la determinación de lo psíquico. Lo psíquico es social para Vigotski, y que lo biológico en el ser humano resulta también social, todo esta teñido por lo cultural, lo social. Así Vigotski, 1987, expresa: la historia del desarrollo cultural del niño normal y anormal como un proceso único por su naturaleza y diferente por su forma de transcurrir. Vigotski señaló además: “el niño para su propia naturaleza siempre resulta ser deficiente en la sociedad de los adultos.” “La infancia es principalmente el período de la deficiencia y de la compensación, es decir, de la conquista de una posición con respecto al todo social”.

Estas referencias teóricas evidencian que todo niño necesita de la estimulación temprana por su condición de niño. En este período de la vida aparecen adquisiciones básicas fundamentales como el control cefálico, coordinación binocular, palabras, estructuración del pensamiento, de la personalidad, adquisición de las capacidades de interacción social y muchísimas más adquisiciones que van a continuar madurando y evolucionando en las edades siguientes y que no deben quedar dirigidas exclusivamente por el azar, la estimulación natural, espontánea no es suficiente, pues, no nos asegura que el niño tenga las oportunidades precisas y suficientes que le permitan un sano y positivo desarrollo.

Al asumir los planteamientos anteriores se reconoce entonces lo imprescindible que resulta en esta etapa de la vida, ayudar, orientar y guiar el desarrollo, porque el control sistemático de ese desarrollo infantil en todas sus áreas va a permitir en algunas ocasiones, prevenir deficiencias, corregir desviaciones o simplemente facilitar el aprendizaje. Sobre la base de las ideas esenciales ofrecidas por Vigotski, se asume la estimulación temprana en niños con Síndrome de Down, considerando que el establecimiento de una situación social del desarrollo, dentro de las familias y en el entorno, generan las condiciones adecuadas para potenciar el desarrollo psicológico, social, físico y emocional de ellos. Si bien estos presupuestos son conocidos por las diferentes alternativas que en el medio natural asumen el proceso, en la práctica se puede observar que es muy frecuente el reduccionismo hacia áreas específicas como, la estimulación neurológica, el desarrollo cognitivo, etc., lo cual impide una mirada mas coherente con la perspectiva histórico cultural, donde lo

sociocultural se sitúe en el centro como elemento dinamizador de las diferentes dimensiones en el contexto familiar. Lo anterior es evidente en la carencia de alternativas, programas, o acciones institucionales efectivas, encaminadas a la estimulación temprana, desde la perspectiva sociocultural para este grupo en el municipio. Aunque los orígenes de la estimulación temprana están muy relacionados con la prevención de la discapacidad mental y otros daños orgánicos, como se menciona anteriormente, en la actualidad, es común que se incluya a la totalidad de la población infantil y para ello se han creado en diferentes países un sin número de programas con diferentes enfoques y vías: institucionales, comunitarios o de orientación familiar. En Cuba por ejemplo se ha implementado, además de la atención institucional en centros de salud y educación, el Programa “Educa a tu hijo”, que se concreta en la práctica mediante la utilización de las vías alternativas no formales, para niños sanos no institucionalizados entre dos y cinco años, con el propósito de lograr la extensión a la edad preescolar y ampliar la cobertura a toda la población infantil en edad temprana.

Si la estimulación temprana se dirige a toda la población infantil se estimula el desarrollo evolutivo esperado según las edades de los niños y se podrán ofrecer más oportunidades para propiciar el desarrollo, interviniendo entonces en aquellos casos que lo necesiten. Así la estimulación temprana cumple con el principio de detección y prevención oportuna en nuestro caso para niños con Síndrome de Down.

Principio de la Integración.

Es importante que la educación del niño con discapacidad en la primera infancia lo prepare para la integración en un grupo. Debe aprender a expresar sus necesidades también en su grupo familiar (que constituye de por sí su primer nivel de integración), pero a la vez debe aprender a reconocer, aprobar y cumplir reglas sociales. Los educadores que trabajan con niños con necesidades educativas especiales en contextos que facilitan la integración con niños comunes, deben conocer cuales son las tareas más convenientes para desarrollar los primeros procesos grupales entre ambos. Teniendo en cuenta la coherencia de este principio, se considera necesario hacer énfasis en que con los programas de estimulación temprana los niños con Síndrome de Down pueden lograr una madurez y un nivel de desarrollo bastante próximo a los de los niños sin dificultades de su misma edad cronológica, lo cual supone mejoras en el proceso de integración a todos los niveles, y favorece la adquisición de las capacidades de interacción social, esto pretende un intercambio entre el niño con Síndrome de Down y el contexto que lo rodea: comunidad, familia, compañeros.

1.3 Evolución y concepciones actuales de la estimulación temprana.

Las actividades de diversos tipos como ayudar, aconsejar, proteger, apoyar y en un sentido más específico contribuir a la enseñanza, educación, la curación o transmisión del auxilio necesario para el desarrollo con un objetivo, el de ser beneficioso para el niño, se ha asumido como estimulación durante muchos años. El término de estimulación ha sido muy polémico y muchos lo consideran un rótulo (Gerhard Heese 1986) En la actualidad se emplean los conceptos de estimulación precoz, estimulación temprana, intervención temprana y atención temprana por diferentes autores y en diferentes países. Sin embargo, los más divulgados y aceptados son los de atención y estimulación temprana.

Se han empleado estos términos para hacer referencia a las técnicas educativas y/o rehabilitadoras que se aplican durante los primeros años de vida a todos aquellos niños que por sus características específicas necesitan de un tratamiento o estimulación temprana con el fin de evitar que aparezcan dificultades o que las ya establecidas perjudiquen en mayor medida la evolución o maduración del desarrollo infantil dañado. Con este término y otros afines como: atención precoz, habilitación temprana se han referido al tratamiento global y en casos específicos a los que se les ofrecen a los niños deficientes o con probabilidades de serlo. No hay duda que existe en la actualidad gran diversidad de criterios para referirse a lo mismo, aunque con objetivos, naturaleza y alcance diferentes.

El **Instituto Nacional de Servicios Sociales de España** (1975) al referirse a este tipo de intervención señala: “La atención precoz como los tratamientos específicos que se dan a los niños que desde su nacimiento y durante los primeros años de vida están afectados por una deficiencia o tengan alto riesgo de sufrirla”. Así el término precoz, se justifica como una intención de destacar que la intervención debe hacerse antes que la alteración se agudice o antes de que aparezcan los signos de daño eventual. Después se amplió para incluir a los niños de riesgo ambiental (niños biológicamente sanos, pero que crecen en medios con características negativas). **Hernán Montenegro** (1979) la refiere como el conjunto de acciones tendientes a proporcionar al niño las experiencias que este necesita desde su nacimiento, para desarrollar al máximo su potencial psicológico a través de la presencia de personas y objetos en cantidades y oportunidades adecuadas y en el contexto de situaciones de variada complejidad, que generen en el niño cierto grado de interés y actividad.

Lidia Coriart (1981) considera que es la técnica creada para ayudar a los niños con alteraciones del desarrollo para mejorar estos trastornos o moderar sus efectos, a través de la madre fundamentalmente para lograr una relación dinámica con su medio ambiente y un aprendizaje efectivo.

Rafael Ceruto Casti (1982) se refiere a la estimulación temprana como la acción reeducativa y pretende mejorar el retraso madurativo de cada niño siguiendo patrones de desarrollo normal elaborados por la Psicología Evolutiva y más concretamente la concepción que elaboró Gesell, utilizando de forma más o menos ortodoxa las técnicas psicopedagógicas de modificación de la conducta. **Isidoro Candell** (1987) la define como un tratamiento educativo iniciado en los primeros días o meses de la vida, con el que se mejora o previenen los posibles déficit en el desarrollo psicomotor de niños con riesgo de padecerlos, tanto por causas biológicas como ambientales.

Garcías Bello (1988) define estimulación temprana: al conjunto de acciones tendientes a proporcionar al niño las experiencias que este necesita desde su nacimiento, para desarrollar al máximo su potencial psicológico.

Lucena Vidal y Díaz Curiel (1990) definen la estimulación temprana como: la educación sistemática de la primera infancia y guía del desarrollo evolutivo de toda la población infantil entre 0 y 3 años.

María Isabel Zulueta (1991) considera la estimulación precoz, como una acción global que se aplica a niños desde el nacimiento hasta los 6 años afectados de un retraso

madurativo o en riesgo de tenerlo por algunas circunstancias psicológicas, sociales o ambientales.

S. Villanueva (1995) define como estimulación temprana: el tratamiento que reciben los niños con necesidades especiales entre el nacimiento y los 5 años, con la intención de prevenir, disminuir o eliminar problemas o deficiencias por medio de técnicas psicoterapéuticas.

Franklin Martínez Mendoza (1998), define la estimulación temprana como el sistema de influencias educativas para los niños desde el nacimiento e implica no solo la estimulación sensorial afectiva y motriz si no todos los demás aspectos que están involucrados en el desarrollo multilateral y armónico del niño.

Muy ilustrativo resulta el concepto definido por el **Grupo Institucional de Prevención y Atención al Desarrollo Infantil de Madrid (PADI) (1996)**, compuesto por profesionales adscriptos a diferentes instituciones competentes en materia de estimulación temprana, que a partir de la experiencia acumulada durante veinticinco años de trabajo y las investigaciones realizadas les ha permitido definir la estimulación temprana como: “el conjunto de actuaciones planificadas con carácter global e interdisciplinario, para dar respuesta a las necesidades transitorias o permanentes, originadas por alteraciones en el desarrollo o por deficiencias en la primera infancia”. El análisis de esta definición permite encontrar ideas significativas (planificación, globalidad, interdisciplinaridad, respuesta a necesidades y la diferenciación de estas necesidades) También es significativo el empleo del término primera infancia, dejando de hacer corresponder el término atención temprana con el de edad temprana (niños entre 0 y 6 años) como se viene haciendo por muchos autores. Estas ideas constituyen principios básicos en cualquier práctica o programa de estimulación temprana y que otras definiciones a las que se ha hecho referencia anteriormente no abordan de forma explícita.

Esta definición si bien tiene limitaciones (al referirse solo a aquellos niños con deficiencias o alteraciones) también se aprecia una evolución del conocimiento científico y los nuevos enfoques en detección, prevención y educación; proporciona además un marco para la actuación y un contexto de trabajo para la determinación de las prácticas en estimulación temprana en niños con Síndrome de Down permanente, como puede ser la deficiencia mental y que se corresponde con nuestros presupuestos teóricos prácticos en este campo.

Martha Torres y N. De la Peña (2001), definen estimulación temprana al conjunto de actuaciones planificadas con carácter global e interdisciplinario para dar respuestas a las necesidades del desarrollo infantil desde su concepción hasta la primera infancia.

Orlando Terré, (2002), la define como el conjunto de medios, técnicas, y actividades con base científica y aplicada en forma sistémica y secuencial que se emplea en niños desde su nacimiento hasta los seis años, con el objetivo de desarrollar al máximo sus capacidades cognitivas, físicas y psíquicas, permite también, evitar estados no deseados en el desarrollo y ayudar a los padres, con eficacia y autonomía, en el cuidado y desarrollo del infante.

Muchos de los términos han sido utilizados con la misma intencionalidad que la definición de **(PADI), Grupo Institucional de Prevención y Atención al Desarrollo Infantil de Madrid**, pero, aporta la intención preventiva desde antes del nacimiento y aborda las necesidades del desarrollo con el presupuesto que todo niño presenta necesidades que hay que satisfacer si queremos lograr ese desarrollo.

A la vista del conjunto de definiciones expuestas anteriormente, se considera que el recurso de la estimulación temprana tan ampliamente abordado, en los últimos años ha evidenciado una clara y significativa evolución tanto de la conceptualización como de la práctica, de igual manera se concede relevante importancia a este recurso, pues el desarrollo en toda persona implica un proceso continuo que va evolucionando a través de etapas secuenciales, cada una de las cuales supone un grado de organización y madurez más complejo. Sin embargo se valora que en este conjunto de definiciones se aprecia una pobre consideración de los aspectos socioculturales durante el proceso y el papel protagónico de la familia en el mismo.

1.4 La Estimulación Temprana en niños con Síndrome de Down. Planteamiento general.

La participación de los niños pequeños con Síndrome de Down en programas de estimulación temprana en los que se dedica una parte importante al desarrollo de sus capacidades, de un modo sistemático, ordenado y eficaz, les ayuda a desarrollar las capacidades de atender, percibir, comprender y saber. Los primeros programas de estimulación temprana dedicaron un gran esfuerzo al desarrollo de la motricidad; lo cual es importante y necesario, aunque insuficiente. Todavía hoy es frecuente que las familias digan que van a llevar al niño a "hacerle los ejercicios", refiriéndose sólo al área motora y no dando suficiente importancia a otras áreas del programa. Desde hace unos años van incorporándose las llamadas actividades preacadémicas en los programas de estimulación temprana para niños menores de cinco años. La aplicación de las teorías de Piaget ha servido para desarrollar programas de carácter cognitivo que incluyen objetivos en relación con la capacidad de imitación, de resolución de problemas, de adquisición del concepto de permanencia del objeto, de interacción personal, de actuación sobre las cosas, de conocimiento de las propiedades de los objetos y de desarrollo de las capacidades perceptivas, cognitivas, lingüísticas, sociales y culturales. Todo cuanto el niño hace o deja de hacer durante su primer año de vida influye en su futuro desarrollo intelectual.

Conforme el niño madura es preciso que participe activamente en nuevas experiencias que le ayuden a establecer las bases fundamentales de los aprendizajes básicos. En base a nuestras propias observaciones se considera importante insistir en que todo cuanto se haga desde edades tempranas por ayudarles a mejorar su capacidad de atención, observación y percepción debe ocupar un lugar de privilegio. En tal sentido se realiza nuestra propuesta con el fin de potenciar y fortalecer un entorno sociofamiliar desarrollador, a punto de partida de la capacitación y orientación a padres y familias en general de los niños con Síndrome de Down.

Capítulo II: Metodología para el diseño de un Sistema de Acciones dirigido a las familias de niños con Síndrome de Down en el municipio Moa.

El diseño para el estudio del sistema de acciones que se propone parte de la caracterización de los niños con Síndrome de Down en el municipio Moa y sus familias. La investigación se realiza con un grupo de cinco niños, comprendidos en las edades de cero a cinco años, (tabla 1), la cual se puede localizar en los anexos. Se parte del nivel cuidadosamente establecido en el que se encuentra cada una de los padres, parejas o familias responsables de estos niños. Se emplea el término "nivel" en un sentido muy amplio, haciendo referencia, por ejemplo, al nivel educacional, sociocultural, al tipo de costumbres que siguen en sus hogares, al nivel de información, o a las ideas que tienen sobre lo que los niños pueden aprender en los programas de estimulación temprana, a los estereotipos que se han creado respecto a las características y al futuro de los niños con Síndrome de Down, a las expectativas en cuanto al éxito académico durante la etapa escolar, o al estilo interactivo, comunicativo y educativo de la familia. Se procede además a la exposición, descripción y fundamentación de la metodología utilizada para el desarrollo de la investigación que se presenta.

2.1 Descripción y enfoque de la investigación.

La investigación científica es la herramienta fundamental para conocer el mundo que nos rodea, es un proceso dinámico, cambiante y continuo cuyo carácter universal persigue dos propósitos fundamentales: producir conocimiento y teorías (investigación básica) y resolver problemas prácticos (investigación aplicada). Ajustando la presente investigación a las precisiones anteriores, este epígrafe se basará en la estructuración detallada del diseño investigativo en su intento por resolver una situación real, a partir de la metodología seleccionada. La investigación se presenta desde la metodología cualitativa, en aras de conformar y estructurar un diseño de investigación que se enfoque única y necesariamente en este método. La metodología cualitativa es de gran utilidad para el análisis de los fenómenos complejos, para el estudio de casos, para la descripción y estudio de unidades naturales como organizaciones y comunidades concretas (Pérez, 1994).

Esta metodología se asume teniendo en cuenta que permite al investigador ver el escenario y a las personas desde una perspectiva holística; las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo y estudian a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se hallan. La metodología cualitativa se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable.

Paradigma y método de investigación.

El método cualitativo en el cual se basa la presente investigación es el fenomenológico, el cual proviene de la filosofía fenomenológica creada por Husserl (1859- 1939) en los primeros años del siglo pasado. Como diferencial fundamental de este método por encima de las restantes corrientes de investigación cualitativa, se destaca el énfasis sobre lo

individual y sobre la experiencia subjetiva : la fenomenología es la investigación sistemática de la subjetividad (Bullington y Karlston, 1984:51; citado por Tesch, 1990:49) y en esencia, busca conocer los significados que los individuos dan a sus experiencias, pues lo importante es aprehender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia.

La palabra fenomenología se ha empleado en diferentes sentidos por filósofos anteriores a Husserl. Sin embargo, con este autor cobra una relevancia especial al significar la forma directa de conocer que caracteriza a un método. Por ello puede afirmarse que como dirección filosófica peculiar, la fenomenología fue fundada por Husserl. Trata de analizar el contenido de la conciencia, lo que se manifiesta intencionalmente a la misma, con la pretensión de llegar, de este modo, a una ciencia carente de supuestos o de interpretaciones subjetivas que impidan el poder llegar a formular conclusiones universales. Husserl pretendió desarrollar un método que le permitiera lograr un saber universal y que constituyera una base indiscutible e inatacable por todas las ciencias; por ello creó el método fenomenológico. La fenomenología como forma especial de conocimiento no es más que una visión intelectual de un objeto, basado en la intuición. El método fenomenológico comienza con una triple reducción o puesta entre paréntesis. Se trata de eliminar todo lo subjetivo, de excluir todo lo teórico y de prescindir de la tradición. Sólo así estamos en condiciones de acercarnos a las cosas mismas. A este proceso se le denomina reducción eidética, que considera la esencia de los objetos en su concepción íntegra; posteriormente en la reducción fenomenológica se intuirá el «eidos», fenómeno o esencia, y en la reducción trascendental se contemplará el «ego trascendental». En suma, el método fenomenológico consiste en volver a los actos de conciencia a las vivencias y en analizar las estructuras de la conciencia desde su generalidad ideal, es decir, como esencias.

La experiencia fenomenológica parte del supuesto de que «lo subjetivo» no sólo puede ser fuente de conocimiento, sino incluso presupuesto metodológico y objeto de la misma ciencia. Es la propia experiencia a través de la intuición eidética, la principal fuente de conocimiento que utiliza el investigador para tratar de acercarse al estudio, análisis y conocimiento de la realidad. Asumir el paradigma dialéctico -materialista significa el ajuste de la investigación a los principios, leyes y categorías de la dialéctica , como método filosófico que reconoce la unidad, concatenación y evolución indisoluble de todos los fenómenos existentes en el mundo y que al vincularse a la concepción materialista de la historia, sitúa los objetivos previstos al amparo del materialismo histórico y marxista que en esencia estudia a la sociedad y a cuanto fenómeno se inscriba en ella y sea significativo por tan solo delatar la presencia perenne de los hombres como entes fundamentales del proceso constante de renovación y transformación de la realidad. La presente investigación, en cuanto asume las regularidades anteriores, comparte una postura descriptiva e interpretativa del significado que los individuos le dan a sus experiencias, por lo que a continuación se mencionan algunos de los principales elementos que la fenomenología aporta a la investigación interpretativa:

- a) La primacía que otorga a la experiencia subjetiva inmediata como base del conocimiento.
- b) El estudio de los fenómenos desde la perspectiva de los sujetos.
- c) Un interés por conocer cómo las personas experimentan e interpretan el mundo social que constituyen en interacción.

Tipo de diseño. Estudio de caso.

Conceptualización del método de estudio de casos en el marco de la investigación cualitativa.

Es un método de estudio, de formación e investigación que implica, según Anguera (1987:21), «el examen intensivo y en profundidad de diversos aspectos de un mismo fenómeno». Es decir, es un examen de un fenómeno específico, como un programa, un evento, una persona, un proceso, una institución o un grupo social. Un caso puede seleccionarse por ser intrínsecamente interesante y lo estudiamos para obtener la máxima comprensión del fenómeno. Las disertaciones sobre el estudio de casos se insertan en el marco de la investigación cualitativa y la indagación naturalista. Su objetivo básico es comprender el significado de una experiencia. Según Cohen (1990:164), el investigador del estudio de casos observa las características de una unidad individual, un niño, una pandilla, una escuela o una comunidad. El propósito de tal observación consiste en probar de modo profundo y analizar con intensidad el fenómeno diverso que constituye el ciclo vital de la unidad, con el fin de establecer generalizaciones acerca de una población más amplia a la que pertenece el particular observado.

El estudio de casos puede definirse como una descripción intensiva, holística y un análisis de una entidad singular, un fenómeno o una entidad social. Los estudios de casos .son particularistas, descriptivos y heurísticos y se basan en el razonamiento inductivo al manejar múltiples fuentes de datos. En general, el método consiste en la búsqueda de soluciones a través de la discusión y el análisis de un problema dentro de un grupo, bien sea de carácter real o simulado. Los estudios de casos pueden clasificarse por la naturaleza del informe final en descriptivos, interpretativos y evaluativos.

Estudio de caso descriptivo:

Presenta un informe detallado de un fenómeno objeto de estudio sin fundamentación teórica previa. Son enteramente descriptivos, no se guían por generalizaciones establecidas o hipotéticas, ni desean formular hipótesis generales. Son útiles, sin embargo, para aportar información básica en ciertas áreas educativas. Los centros de interés de los estudios de casos descriptivos en educación suelen ser los programas y prácticas innovadoras. Cualquiera que sea el área de indagación, la descripción es previa a la formulación de hipótesis y a la comprobación de la teoría.

Por las características especiales que presenta este grupo de niños y la no existencia en el municipio Moa de un programa desde la perspectiva sociocultural dirigido a familias de niños con Síndrome de Down de 0 a 5 años, se considera necesario realizar la propuesta del sistema de acciones basado en los programas de estimulación temprana, con el fin de complementar la labor que realizan los especialistas en el área de la salud.

Conceptualización:

Estímulos: Se considera estímulos a todos aquellos impactos sobre el ser humano, que producen en él una reacción, es decir, una influencia sobre alguna función. Los estímulos son entonces de toda índole, tanto externos como internos, tanto físicos como afectivos.

Estimulación Temprana: Se define como el conjunto de intervenciones, dirigidas tanto a los niños con síndrome de Down de 0 a 5 años, como a sus familias y entorno. El objetivo

es dar respuesta a las necesidades que presentan estos niños para potenciar al máximo su desarrollo. Las intervenciones deben considerar la globalidad del niño, y deben ser planificadas por un equipo de profesionales que tenga en cuenta todas las áreas del desarrollo del niño.

Sistema de acciones: Son aquellos que pretenden favorecer la autonomía del sujeto, y lograr un nivel psico-socio-cultural aceptable, basados en prevenir y mejorar posibles déficit del desarrollo del niño y focalizados en los padres, ya que éstos aprenden del profesional y luego se les anima a seguir con las acciones y actividades de orientación en casa. El sistema de acciones se desarrolla como una labor global que puede ayudarles a ellos y al niño, por medio de la información y la observación, que llevará implícito un trabajo más elaborado de programación de objetivos de desarrollo, que ellos van a poner en práctica en su casa, de una manera relajada, aprovechando el ambiente familiar con todas las posibilidades que tiene.

2.2 Técnicas de recogida de información.

En la presente investigación se utilizan instrumentos que se enmarcan en la investigación cualitativa, campo de investigación donde es muy frecuente trabajar con datos cualitativos (opiniones, sentimientos, sintomatología, desarrollo de la inteligencia, nivel cultural, entre otros), según el (M.Sc Edison Yamir Toledo Díaz), a los que se somete la búsqueda de información: la entrevista no estructurada o en profundidad, la observación participante, análisis de documentos y consultas a expertos.

Entrevista no estructurada o en profundidad:

La entrevista no estructurada o en profundidad, es concebida por (Spradley, 1979:58) como una serie de conversaciones libres en las que el investigador poco a poco va introduciendo nuevos elementos hasta conquistar la confianza del interlocutor. Para (Cohen y Manion, 1990) se produce en una situación abierta, donde hay flexibilidad y libertad. Las entrevistas a informantes claves, por la singularidad de éstos, raramente pueden ser estandarizadas. El desarrollo de la entrevista en profundidad se apoya en la idea de que el entrevistado o informante es un ser humano, no un organismo que responde a la manera pavloviana a un estímulo externo; es una persona que da sentido y significado a la realidad. Desde esta perspectiva la entrevista se concibe como una interacción social entre personas gracias a la que va a generarse una comunicación de significados: una persona va a intentar explicar su particular visión de un problema, la otra va a tratar de comprender o de interpretar esa explicación. Se aplica un total de cinco entrevistas en profundidad a informantes claves, en estos casos madre, padre o abuelos, teniendo en cuenta sus funciones dentro del marco familiar y la capacidad de brindar información necesaria. (Anexo No 1)

La observación participante:

Es uno de los procedimientos de investigación más utilizados en la investigación cualitativa y uno de los elementos más característicos de este tipo de investigaciones. Sin duda para muchos investigadores, la sola presencia de la observación participante en un estudio confiere el status de cualitativo. Se puede considerar la observación participante como un método interactivo de recogida de información que requiere una implicación del observador en los acontecimientos o fenómenos que está observando. La implicación supone participar en la vida social y compartir las actividades fundamentales que realizan las personas que

forman parte de una comunidad o una institución. Supone además aprender los modos de expresión de un determinado grupo, comprender sus reglas y normas de funcionamiento y entender sus modos de comportamiento. Es una técnica muy difundida producto al nivel de seguridad que implica su utilización a partir del contacto directo que se produce investigador-fenómeno. Formar parte de los escenarios en que transcurren las situaciones estudiadas seleccionando para el análisis lo más significativo de los mismos eleva el grado de certeza y confiabilidad de la información recopilada y de esta forma la transparencia de los futuros resultados.

A continuación las siguientes características de la observación que se practica:

- _ **Tipo de sistema:** Descriptivo- interpretativo.
- _ **Tipo de observación:** Participante.
- _ **Unidades de observación:**
- _ **Unidad Temporal:** enero- mayo 2009.
- _ **Unidad Espacial:** Municipio Moa, incluyendo las zonas rurales de Cañete, Farallones y Centeno.
- _ **Unidad de Análisis:** Grupo de niños con Síndrome de Down y entorno familiar y natural.

Objetivo de la observación: Describir e interpretar las condiciones de vida de este grupo de niños.

Registro de observación: El resultado de la observación se recoge a través de notas breves tomadas durante el trabajo de campo; las mismas se estructuran y enriquecen con posterioridad hasta constituir un conjunto descriptivo acertado fruto de la observación real. Se resume también lo observado en fotografías recogidas en los anexos.

Descripción expositiva de los resultados: Los resultados de la observación se reflejan en los capítulos 2 y 3.

Análisis de documentos:

Para la obtención de la información necesaria se consideró útil además realizar el análisis de datos consultando fuentes documentales como libros, revistas, archivos privados y textos electrónicos, los que nos permitió analizarlos, hacer una valoración de ellos y seleccionar los datos en función de lo que se quiere investigar.

Consulta a especialistas:

A través de las consultas hechas a diferentes especialistas de las áreas de salud, educativa y sociocultural pudimos corroborar lo real de nuestra problemática, y obtener información muy importante, la cual nos ayuda con la propuesta de nuestro sistema de acciones, y las sugerencias de las orientaciones pertinentes a nuestra investigación.

Análisis de los resultados:

Toda la información obtenida a través de fuentes directas e indirectas permitirán la construcción de un texto valorativo que faciliten la construcción de una caracterización del grupo de estudio, la cual constituye la base para elaborar un sistema de acciones personalizado de intervención, igualmente la búsqueda y exploración de fuentes documentales admitirán encontrar sustentos que justifiquen las acciones y orientaciones propuestas.

La valoración del sistema de acciones estará centrada en tres aspectos fundamentales:

- 1-** Modificación de las actitudes de las familias para la socialización del niño.
- 2-** Nivel de conocimientos sobre Estimulación Temprana.
- 3-** Socialización del niño.

En todos los casos los resultados serán considerados desde una perspectiva cualitativa, con un enfoque fenomenológico centrado en las opiniones, emociones, sentimientos y valoraciones.

2.3 Fundamentación de la investigación.

El progreso de las ciencias ha permitido crear en ambientes médicos, psicopedagógicos, socioculturales y entre las familias de los niños afectados con Síndrome de Down, la conciencia de la necesidad de asistirlos tempranamente. Por el hecho de que los primeros años de vida del niño, por muchos aspectos sea la etapa más vulnerable, independientemente de la presencia de un daño ambiental o biológico establecido o el riesgo que éste ocurra, es necesario un cuidado familiar adecuado y oportuno que garanticen al niño un ambiente que, lejos de convertirse en un factor de riesgo, se constituya en su fuente de estímulo principal y natural, de ahí el valor teórico de nuestra investigación. Abordar la problemática de la estimulación temprana desde la perspectiva sociocultural en nuestra localidad resulta un hecho novedoso, este planteamiento se hace considerando que por primera vez se propone un sistema de acciones basado en los programas de estimulación temprana desde la perspectiva sociocultural, que complementa la labor o el sistema de acciones que realizan con estos niños y sus familias los especialistas en el área de salud y de orientación psicológica, labor que realizan a través de un seguimiento para el cual no existen indicadores específicos, solo se evalúa el estado de los niños y las familias con las visitas al hogar por parte de los especialistas de salud, y las consultas en el Centro de Diagnóstico y Orientación de nuestro municipio, por lo que se considera significativo destacar que en todo este seguimiento no se tiene en cuenta el proceso de integración, esto demuestra que todo el control se desarrolla de forma aislada e independiente, haciendo referencia además que la falta de orientación y asesoramiento se evidencia más en las zonas rurales debido al bajo nivel educativo y sociocultural de los padres y familia en general, y es en este punto que hacemos énfasis, pues se otorga vital importancia al proceso de integración, como uno de los aspectos fundamentales para la exitosa incorporación activa a la sociedad de estos niños.

Es necesario tener en cuenta que, hoy en día, el niño pequeño con Síndrome de Down que es o debe ser un participante activo de un programa de estimulación temprana, o de un sistema de acciones basado en estos programas, cuando tenga cinco años será ya un alumno en una escuela primaria para niños con necesidades educativas especiales. El municipio cuenta con una escuela de Educación Especial, en la cual ingresan los niños a partir de los cinco años de edad, para el ingreso a esta institución educativa los niños deben haber desarrollado ciertas habilidades sociales, físicas y psicológicas, para evitar que presenten dificultades de habituación y adaptación al nuevo medio de enseñanza. De ahí se desprende la importancia que se le concede al sistema de acciones propuesto, desde la perspectiva sociocultural. Esta propuesta se sustenta en el valor sociocultural, de la Educación Especial.

Su valor social esta dado por la posibilidad de dar una respuesta a las familias necesitadas de orientación y asesoramiento y satisfacer sus necesidades en correspondencia con la presente investigación social; donde todo niño tiene derecho a la educación, y el valor cultural de ofrecer sugerencias, acciones y actividades de orientación para la intervención desde la perspectiva sociocultural de la Estimulación Temprana, en el contexto del sistema de acciones que puede ser válido para otras modalidades de atención.

2.4 Propuesta de Sistema de Acciones dirigida a orientar y asesorar a familias de niños con Síndrome de Down en Moa.

Introducción:

La Estimulación Temprana puede comenzar en cualquier período comprendido entre los 0 y los cinco años de vida del niño. No sólo atiende a aquellos niños que ya presentan necesidades especiales, también a aquéllos que tienen riesgo de padecerlas. Después de ser confirmado el diagnóstico del Síndrome de Down lo más conveniente y efectivo es que los padres y la familia en general sean dirigidos al sistema de acciones, el cual se encarga de proveer a los padres y a la familia instrucciones especiales y orientación con el fin de que ellos aprendan la mejor forma de enseñar a los niños el lenguaje, medios de aprendizaje, formas de ayudarse a si mismos, formas de comportamiento social, y ejercicios especiales para el desarrollo de sus capacidades. Los estudios realizados han demostrado que mientras mayor es la estimulación en las primeras etapas del desarrollo del niño, es mayor la probabilidad de que el niño llegue a desarrollarse dentro de las máximas posibilidades.

No se puede concebir la estimulación temprana sin la implicación familiar: no se trata de que el niño sea estimulado por diferentes profesionales (pedagoga o psicóloga, logopeda y fisioterapeuta), sino de ofrecer a la familia las orientaciones y herramientas que necesita para que el ambiente en el que se desarrolla el niño sea lo más enriquecedor posible.

Propuesta del grupo de intervención:

Un aspecto de vital importancia para el desarrollo del sistema de acciones es la selección del grupo profesional que debe integrar este equipo encargado de ejercer la intervención; lo deben integrar preferentemente profesionales del área educativa y sociocultural.

El equipo de profesionales puede estar formado por:

Pedagogos, psicólogos, maestros de educación especial, logopedas, trabajadores sociales, especialistas en Cultura Física, trabajadores de la cultura, este equipo debe trabajar en común, plantearse los mismos objetivos y tener conocimientos del desarrollo en las diferentes áreas. Es necesario considerar al niño en su globalidad, y no dividido por áreas. Es cierto que cada miembro del equipo multidisciplinar se especializa más en unas áreas de desarrollo que en otras, pero es indispensable trabajar de manera global todas las áreas de desarrollo: considerando cada una de ellas con la misma importancia en el desarrollo del niño.

Desde el punto de vista más funcional el sistema de acciones que se propone formula los siguientes objetivos:

1- Proporcionar a los padres y a toda la familia la información, la orientación y el asesoramiento necesarios, con el fin de que puedan adaptarse a la nueva situación, y mantengan unas adecuadas relaciones afectivas con el niño.

- 2- Enriquecer el medio en que se va a desenvolver el niño proporcionando estímulos adecuados en todos los aspectos para favorecer su desarrollo.
- 3- Fomentar la relación familia-niño-comunidad, evitando la aparición de estilos interactivos inadecuados.
- 4- Elevar al máximo los progresos del niño para lograr su independencia en las distintas áreas del desarrollo.
- 5- Emplear acciones de intervención en un contexto natural y a través de las situaciones rutinarias del niño.
- 6- Llevar a cabo una acción preventiva, ya que estos sistema de acciones basadas en los programas de estimulación temprana permiten, de alguna manera, frenar el deterioro progresivo de los niveles de desarrollo, evitando que los niños presenten alteraciones más graves en los distintos aspectos evolutivos. Esta face preventiva se extiende también a todo el ámbito familiar, instaurándose desde el principio comportamientos adecuados, más adaptados a la realidad.

Metodología para la evaluación:

El sistema de acciones se realizará a partir de actividades de orientación y debate con el objetivo de favorecer, en las familias en las que hay un niño con Síndrome de Down, la consolidación de un tipo de rutinas interactivas que han sido extensamente estudiadas (Bruner, 1977, 1982; Kaye, 1986), y que se caracterizan por tener un papel fundamental en el desarrollo de la comunicación, el lenguaje y las habilidades sociales y culturales de los niños.

A continuación se presentan algunas de las principales orientaciones y sugerencias que pueden proporcionarse a los padres y familia en general con el fin de lograr la creación de este tipo de rutinas interactivas las cuales se distribuyen de la siguiente forma:

Actividad 1: Orientaciones generales en torno a la creación de rutinas interactivas.

- Jugar unos minutos cada día.
- Encontrar momentos dedicados exclusivamente al niño.
- Implicarse en actividades en las que el niño lleve la iniciativa.
- Implicarse en actividades en las que la madre siga la iniciativa del niño.
- Encontrar momentos en los que les apetece jugar a la madre y al niño.

Actividad 2: Orientaciones generales para la adecuación del entorno.

- Jugar en un espacio iluminado, tranquilo y cómodo.
- Colocar los juguetes o materiales de juego al alcance del niño.
- Encontrar una posición de juego cómoda.
- No preocuparse por el desorden de los juguetes o materiales.

Actividad 3: Orientaciones específicas en torno a la optimización de la calidad de la interacción comunicativa y lingüística.

1. Acciones de gestión de la comunicación y la conversación.

- Observar y escuchar cómo se comunica el niño.
- Respetar el silencio.
- Seguir la iniciativa del niño.
- Imitar los actos del niño.

-Interpretar los actos del niño.

-Tomar turnos alternativamente.

-Alargar las secuencias comunicativas.

2. Acciones de adaptación y ajuste del lenguaje que los adultos dirigen al niño.

-Utilizar un vocabulario adecuado al nivel del niño.

-Utilizar frases cortas, ajustadas al nivel del niño.

-Hablar despacio y pronunciar claramente.

-Utilizar una entonación agradable y un tono dulce.

-Tener en cuenta los aspectos paralingüísticos (risas, exclamaciones, onomatopeyas...).

3. Acciones educativas.

-Ampliar las ideas del niño.

-Corregir implícitamente los enunciados del niño.

-Valorar positivamente los actos comunicativos de los niños.

-Formular preguntas de elección al niño.

4. Acciones sociales y culturales.

- Crear espacios para ofrecerles actividades de carácter cultural, social, recreativo, deportivo y educativo.

- Integrar a los niños a las actividades comunitarias, cumpleaños, juegos deportivos.

Cada actividad tendrá una acción, un objetivo y se desarrollará de manera conjunta entre los niños, la familia y los especialistas. En cada sesión los participantes realizarán un grupo de actividades que en su gran mayoría serán iniciadas por técnicas de motivación y participativas, las que contribuirán a un mejor desempeño de la actividad que se desarrolla, así como también contará con técnicas para medir la satisfacción y el conocimiento adquirido por los participantes.

Cada uno de los participantes tendrá la oportunidad de medir y cuestionar sus propios conocimientos sobre la condición especial de los niños y los posibles resultados de la estimulación temprana. En gran medida la ejecución de este sistema de acciones contribuirá a aumentar los conocimientos de las familias que lo podrán poner en práctica en los hogares, y que influirán directamente en el niño y en la propia familia. En los especialistas servirá de consolidación de los conocimientos ya obtenidos a través del propio trabajo que realizan e influirá en el desarrollo de futuros sistemas de acciones basados en los programas de estimulación temprana.

Conclusiones.

La concepción del proceso de Estimulación Temprana ha de verse como un sistema, donde la perspectiva integradora del niño con Síndrome de Down a la sociedad sea la máxima que condiciona y determine el movimiento interno de cada estadio de desarrollo, hasta llegar a solventar total o parcialmente la contradicción entre las limitaciones del contexto familiar y el riesgo social que condiciona al niño, con una óptica humanista y desde la diversidad.

A tono con lo anterior, el presente proyecto de tesis, encausado en la búsqueda de un justo equilibrio entre el grupo social que se estudia y el entorno material-ambiental que le rodea llega a las siguientes conclusiones:

_ Después de un estudio de las características que presentan los niños con Síndrome de Down se obtuvo como resultado que existe diversidad en el grupo de familias en cuanto a: convivencia familiar, nivel socioeconómico y cultural, entorno social y variedad de actitudes y criterios sobre el conocimiento de la estimulación temprana. La actitud preventiva en torno al riesgo, para atenuar o eliminar las dificultades, solo es posible con la preparación de la familia para el evento.

_ El niño con necesidades educativas especiales, correctas y oportunamente estimuladas, se sitúa en una posición ventajosa que disminuye y/o elimina las deficiencias en su desarrollo y propicia su inclusión social exitosa. El contexto social se hace flexible e inclusivo de los niños con necesidades educativas especiales en la propia medida en que la familia actúa desde y mediante la diversidad que porta su descendencia, en la atención puntual a sus necesidades.

_ El sistema de acciones propuesto constituye una contribución al desarrollo e integración social de estos niños en nuestra localidad. Se considera que a través de las acciones y las actividades de orientaciones propuestas la educación de los niños con Síndrome de Down experimenta una clara evolución positiva, fruto de diversos factores. Los de carácter social son, entre otros, la influencia familiar, la apertura al exterior, la concienciación social y la búsqueda de normalización, autonomía y habilidades sociales y la integración a la sociedad. Los psicológicos son el mayor grado de responsabilidad, la independencia, la confianza en ellos mismos y la toma de iniciativas. Los éxitos en el terreno de las habilidades sociales suelen relacionarse directamente con el número y calidad de las oportunidades que se les dan para probar sus capacidades y para ejercitarlas, desde edades tempranas.

Recomendaciones.

_ Que la estimulación temprana esté desarrollada por profesionales que conozcan el Síndrome de Down y sus peculiaridades.

_ Que estos profesionales sean guías, orientadores de familias e instituciones educativas, de salud de orientación psicológica y socioculturales para que entre todos se trabaje con unos objetivos comunes y claros.

_ Que los objetivos vayan encaminados al fin último de mejorar la calidad de vida de los niños con Síndrome de Down y sus familias.

_ Que la estimulación temprana entienda al niño en su globalidad, teniendo en cuenta todas las facetas del ser humano.

_ Que la familia esté implicada en el proceso y que se les tenga en cuenta a la hora de tomar decisiones.

Bibliografía

1. Bell R. Vigostky: modelo y legado que trasciende. Conferencia. Cuba 2001.
2. Revista Cubana de Psicología, Volumen 19, No 2, 2002.
3. Vigostky L. Obras Completas. Tomo V. Editora Pueblo Educación. 1989.
4. Colectivo de Autores. Educación Preescolar Programas. MINED. Editora Pueblo y Educación .1998.
5. Martínez T.1998. Algunas reflexiones acerca de la integración y la formación de los docentes; en Educación Especial e Integración Escolar y Social en Cuba (I) Ediciones: Aljibe S L. 1999.
6. Peña N de la. Algunos índices de desarrollo alcanzados por los niños que asisten al Círculo Infantil Zunzún. Ponencia. Congreso Internacional "Pedagogía 90". Cuba. 1990
7. Los Centros de Atención Temprana Hoy. (Reflexiones sobre su sentido y adecuación a las necesidades del momento) Ediciones: Polibea Madrid. 1996.
8. Grupo de Trabajo de Prevención y Atención al Desarrollo Infantil. (PADI). Documento sobre Atención Temprana. Documento de Trabajo. Madrid. 1995.
9. Documentos de criterios de calidad en Centros de Atención Temprana. Documento de Trabajo. Madrid .1996.
10. Constitución de la República de Cuba. 1ra reimp. La Habana, Cuba: Editorial Pueblo y Educación; 1998.
11. Sánchez J., Castro J., Llorca M. Importancia de la atención temprana en el niño Síndrome Down. Ponencia. Congreso Internacional. "Pedagogía 95". Cuba.1995.
12. Martínez F. La estimulación temprana: enfoques, problemáticas y proyecciones. 1999; [4 screens]. Disponible en: <http://www.oei.org.co/celep/celep3.htm>. Consultado marzo 5, 2009.
13. Yon S. E. 1998. Las modificaciones Curriculares. Una alternativa para la Atención a la Diversidad; en Educación Especial e Integración Escolar y Social en Cuba. (I). Ediciones: Aljibe SL: 1999.
14. Ruiz E. Características psicológicas de los alumnos con síndrome de Down. 2002 a. Ver en: <http://www.infonegocio.com/downcan/todo/curso/caracteristicaspsicologicas.htm>.
15. Ruiz E. Evaluación de la capacidad intelectual en las personas con Síndrome de Don. *Rev. Síndrome de Down* 2001; 18: 80-88.
16. Ver también en: <http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/psicologia.html>
17. Troncoso MV, del Cerro M, Ruiz E. El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal. *Siglo Cero* 1999; Ver también en: <http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/analisislongitudinal.htm>
18. Fernández G., León T. La formación del maestro de la Educación Infantil para un modelo educativo diferente. Curso. 10 Conferencia Científica Latinoamericana de la Educación Especial. Cuba. 2001.
19. Tesis y Resoluciones I Congreso del PCC. Ediciones Políticas. 1976.
20. Resolución Ministerial 60 de 1981. MINED.
21. Resolución Ministerial 126 de 1984. MINED.

22. Candel I (ed.). Programa de Atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo. Madrid, CEPE 1993.
23. Troncoso MV (eds), *Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar*. Santander, Fundación Síndrome de Down de Cantabria 1991; p. 111-147.
24. Hines S, Bennett F. Eficacia de la intervención temprana en los niños con síndrome de Down. *Rev Síndrome Down* 1997; 14: 5-10.
25. Kasari C, Hodapp RM. ¿Es diferente el síndrome de Down? Datos de estudios sociales y familiares. *Rev Síndrome Down* 1997; 14: 17
26. Zulueta MI. La atención temprana. En: Asociación para el síndrome de Down de Madrid (ed). *El síndrome de Down hoy: perspectivas para el futuro*. Madrid, Nueva Imprenta 1991.
27. Troncoso MV. Las familias: un valor propio. *Rev Síndrome Down* 1998; 15: 37-38.
28. Toledo Díaz EY. Elementos de metodología de la investigación. La Habana, Cuba, Marzo 2002.
29. Rodríguez Gómez G, Gil Flores J, García Jiménez E. Metodología de la investigación cualitativa. PROGRAF, Santiago de Cuba, 2002.
30. Hernández Sampier R. Metodología de la investigación 1. Editorial Félix Varela, La Habana, 2003.