

**UNIVERSIDAD DE CIENCIAS PEDAGÓGICAS
“CAPITÁN SILVERIO BLANCO NÚÑEZ”
SANCTI SPÍRITUS
SEDE PEDAGÓGICA CABAIGUÁN**

**TESIS EN OPCIÓN AL TÍTULO ACADÉMICO DE MÁSTER
EN
CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

TITULO: Actividades de preparación a las familias de los niños Síndrome Down para que empleen métodos educativos funcionales en la educación de sus hijos.

Autora: Lic. Yailí Bravo Ferrer.

“AÑO DEL 52 ANIVERSARIO DEL TRIUNFO DE LA REVOLUCIÓN”.

Cabaiguán

2010 – 2011

UNIVERSIDAD DE CIENCIAS PEDAGÓGICAS
“CAPITÁN SILVERIO BLANCO NÚÑEZ”
SANCTI SPÍRITUS
SEDE PEDAGÓGICA CABAIGUÁN

TESIS EN OPCIÓN AL TÍTULO ACADÉMICO DE MÁSTER
EN
CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

TITULO: Actividades de preparación a las familias de los niños Síndrome Down para que empleen métodos educativos funcionales en la educación de sus hijos.

Autora: Lic. Yailí Bravo Ferrer.

Tutora: MS.c. Tania Llanes Gómez

“AÑO DEL 52 ANIVERSARIO DEL TRIUNFO DE LA REVOLUCIÓN”.

Cabaiguán

2010 – 2011

... “¡Se trata ante todo de padres!, como cualesquiera otros. Sufren y necesitan llorar, a veces se ilusionan y sueñan, otros dudan, se confunden, hasta se equivocan..., pero legítimamente quieren algo mejor para sus hijos y seguramente son capaces de hacer algo más por ellos”...

(Castro, P. L., 2005:19)

Agradecimientos:

He de agradecer por la ayuda y el apoyo a muchos, pero no puedo dejar de mencionar a uno que siempre ha estado conmigo como amigo incondicional mi Señor Jesucristo, a otros como a mis padres y hermanos que sé que se alegran conmigo en los momentos de regocijo y lloran en los momentos de tristeza, a mi esposo y a mi amado hijito Daniel pues todos mis logros son impulsados por la fuerza del cariño y el amor que les tengo, a mis amigos pues ellos son capaces de hablarme sin fingir, aún de aceptar mis defectos, a mis compañeros de trabajo pues sin su apoyo el tiempo no hubiera sido posible disponerlo para prepararme e indiscutiblemente a mi tutora que ha sido una guía y caudal de conocimientos que ha permitido el completamiento de mis estudios. A todos ellos van estas palabras de agradecimiento sin mencionar además a todos los que aún sin yo saberlo han aportado algo más en esta tesis.

Dedicatoria:

A esos muchos que creen que no son imprescindibles por portar una discapacidad.

A aquellos que hacen algo más por no conformarse con la lógica humana sino que emprenden con denuedo la tarea de amar incondicionalmente.

A los que esperan con paciencia que la arrogancia y el orgullo no sean más coronados en la tierra sino que vean en lo sencillo y humilde su mejor galardón.

A la Revolución que transforma la mente y el corazón y hace posible que hoy exista más equidad y justicia entre los hombres, mujeres, niños y ancianos de mi pueblo.

A todos dedico las páginas de esta investigación.

SÍNTESIS.

La preparación de la familia constituye una importante premisa para el logro de una atención integral a niños con diagnóstico de Síndrome Down, por permitir la continuidad que deben dar al proceso de educación de sus hijos. Sin embargo, en la práctica pedagógica se denotan insuficiencias que se corresponden con la falta de apresto en las premisas teóricas y procedimentales para el empleo de adecuados métodos educativos. Una constatación de cuáles son estas carencias determinaron la elaboración de este trabajo que propone actividades dirigidas a su alcance, específicamente en la escuela especial "Julio A. Mella" del municipio Cabaiguán. Para su desarrollo se emplearon métodos de la investigación educativa del nivel teórico, empírico y matemático. Su validación se demostró a partir de la aplicación del pre experimento pedagógico en una muestra de 5 familias de la citada institución. Una comparación entre el pretest y postest durante su instrumentación permitió corroborar la aplicabilidad y efectividad de la propuesta.

INDICE

Introducción	1
Capítulo#1. Reflexiones en torno a los fundamentos teóricos y metodológicos que sustentan la preparación de las familias de niños con Síndrome Down.....	10
1.1 Consideraciones generales sobre la familia. Concepciones educativas cubanas.....	10
1.2 Preparación familiar en el contexto educativo de la escuela cubana. Proceso de preparación de la familia de niños Síndrome de Down.....	23
1.3 El impacto de la discapacidad en la familia. Síndrome Down y Retraso Mental.....	32
Capítulo #2. Actividades de preparación a las familias de los niños con Síndrome Down para que empleen métodos educativos funcionales.....	43
2.1 Diagnóstico exploratorio de las necesidades de preparación a las familias de niños Síndrome Down en el empleo de métodos educativos funcionales.....	43
2.1.1 Regularidades derivadas del diagnóstico exploratorio.....	47
2.2. Fundamentación de las actividades de preparación a las familias de niños con Síndrome Down para el empleo de métodos funcionales.....	48
2.3 Descripción del pretest.....	57
2.4 Análisis del proceso de preparación de las familias durante la realización de las actividades.....	63
2.5 Resultados del postest.....	65
2.5.1 Comparación de los resultados obtenidos en el pretest y postest.....	67
Conclusiones	73
Recomendaciones	74
Bibliografía	75
Anexos	

Introducción.

“La educación no se inicia en la escuela; se inicia en el instante en que la criatura nace. Los primeros que deben ser esmeradamente educados son los padres [...] Es imprescindible que ellas ya adultas y madres, y también el padre, conozcan lo que deben hacer o no con el niño, desde el tono de voz a emplear hasta cada uno de los detalles sobre la forma de atenderlo, todo lo cual influirá en la salud física y mental de este...” (Castro, P. L., 2003: 80)

La familia es el lugar determinante, donde los hijos y todos sus miembros se preparan para crecer, se preparan para la vida. Esta función esencial de la familia en la formación y desarrollo de personalidades sanas, es necesaria potenciarla.

En el seno familiar, el ser humano tiene la primera y más perdurable determinación social de su personalidad. Las actividades que el niño en estrecha comunicación con los padres y que están encaminadas a satisfacer sus necesidades, en todo momento son dirigidas y reguladas por el adulto, quien proporciona las condiciones de estimulación afectiva y de socialización necesaria para la formación ulterior de la personalidad, tarea que más adelante compartirán los padres con los maestros.

Cuba, desde el triunfo revolucionario, se ha dado la tarea de promover un modo de vida más culto y sano para la familia, donde la escuela ocupa un lugar importante porque contribuye a la participación colectiva de los padres en las actividades de dicha institución. Desde el punto de vista de la educación familiar se han diseñado diversas alternativas psicopedagógicas para promover una mejor convivencia, se han organizado formas de orientación pedagógica tanto individual como grupal, entre las que se encuentran, escuelas de educación familiar, visitas al hogar, despachos, entrevistas, conversatorios individuales, donde se deben establecer una comunicación adecuada que permita todo tipo de acercamiento, entre ellas; no es menos cierto que muchas de las familias ante la llegada de un hijo, eminente suceso de elevada responsabilidad, no están bien preparadas para educarlos, muy especialmente aquellas con hijos que presentan necesidades educativas especiales.

Además de disfrutar la alegría inmensa del acontecimiento importante de recibir un hijo, estas familias deben estar preparadas para contribuir al desarrollo y felicidad de sus pequeños desde los primeros momentos de sus vidas, pues ellas al igual que las demás deben enfrentar la función de educarlos, sean cuales sean sus necesidades.

Muchas de estas, carecen del conocimiento acerca del diagnóstico intelectual que portan sus hijos; así como las características psicopedagógicas y potencialidades que los identifican y no emplean métodos de comunicación adecuados que les permitan moldear su comportamiento; por otra parte algunos dejan la educación en manos de la escuela y sólo le aseguran a los hijos la satisfacción de necesidades materiales, también aparecen en ellas tendencias educativas permeadas por sentimientos de minusvalía, lástima, culpabilidad y falta de aceptación, lo que favorece a la aparición de conductas negativas de los escolares por el empleo de métodos disfuncionales como: sobreprotección, permisividad, rigidez o autoritarismo, desatención, falta de afecto, agresividad o rechazo, la ausencia real o no de la figura paterna, inconsistencia en los métodos educativos, actitudes ambivalentes, entre otras. Estos son factores que pueden afectar la función educativa de la familia, esencial en la formación y desarrollo de personalidades sanas.

Es necesario que los padres de estos niños no se conviertan en barreras psicológicas para enfrentar la educación de sus hijos, sino entes potencializadores que favorezcan su desarrollo integral. Por esto las escuelas especiales con un profundo conocimiento de teorías y métodos que se han establecido científicamente, así como el estudio y dominio de particularidades que identifican a estos niños; además de contar con un personal especializado, tiene la labor de preparar a estas familias.

La preparación familiar ha sido un tema difundido e investigado por diversos autores, no solamente cubanos sino en el mundo entero, pero aún quedan aspectos que deben ser tomados como objeto de estudio para dar solución a algunas barreras que frenan el buen desarrollo y desenvolvimiento de la familia y los individuos que la integran.

Según lo investigado por la autora de esta tesis muchos y renombrados autores han investigado esta problemática.

Prestigiosos pedagogos cubanos entre los que sobresalen Félix Varela, José de la Luz y Caballero, Valdez Rodríguez y Enrique José Varona quien vivió y actuó hasta la primera década del siglo XX y especialmente José Martí, dedicaron espacios en sus obras para señalar que la educación de los niños no recae solamente en la sociedad, sino también en las familias, especialmente en los padres, a quienes criticaban severamente cuando no se preocupaban de la educación de sus hijos.

Al respecto Enrique José Varona expresó: “En la sociedad todo educa y todos educamos... Lo existente es la idea de la generalidad de los padres de que su papel como educadores no se limita a enviar a los hijos a la escuela, y de que en esta se ha de verificar el milagro de que el niño desaprenda todos los malos hábitos engendrados en él por el descuido de quienes lo rodean y aprendan todo lo que luego ha de serle útil en la vida.” (Chavéz, 1992:33)

En los últimos años se han dedicado también al estudio de este tema varios pedagogos como son:(Núñez,1995),(Arés,1990,1998,2004), (Reca,1982,1996), (Castro,1975,1995,1999),entre otros quienes coinciden en destacar la importancia de la relación hogar escuela.

En Sancti Spíritus varios docentes han estudiado esta temática entre los que se encuentran: (Sobrino, 2005), (Pomares, 2005), (Cueto, 2006), (Alfonso, 2007) sus aportes van dirigidos principalmente a la preparación a las familias en diferentes áreas para la educación eficiente en sus hijos.

Otras temáticas relacionadas con la preparación a la familia específicamente con niños que presentan desviaciones en su desarrollo han sido investigadas desde el siglo XVI con los aportes de Pedro Ponce de León hasta la década del 60 que se consolida como iniciativa de la UNESCO en 1966 en la creación del Programa de Educación Especial en el Sector de la Educación. Recientemente en Cuba se destacan los aportes investigativos de: (E. Díaz, 2001), (N. Peña, 2002),(F. Martínez, 2002),(V. Ramírez, 2005) y (G. Fernández,2006) que es una de las más recientes y como resultados del proyecto de prevención y atención integrar a niños con necesidades educativas especiales propone una serie de folletos dirigidos a los especialistas y a las familias de estos menores, actualmente continúan generalizándose.

A pesar de que existen investigaciones que abordan la preparación a las familias, hasta donde ha sido posible la búsqueda bibliográfica, no se evidencia la existencia de alguna que aborde específicamente la preparación de las familias de niños con Síndrome Down para que empleen métodos educativos funcionales, existiendo documentos en nuestro país que respalden la realización de esta investigación tales como:

- La Constitución de la República de Cuba, en los artículos 39, 40, 41 y 44 donde hacen referencia a las obligaciones de la familia para con sus hijos y la atención a las personas discapacitadas desde su nacimiento.
- El Código de la Familia aprobado en 1975, y el de la Niñez y la Juventud, en 1978 ha permitido que el Sistema Educativo Cubano materialice el derecho de las niñas y los niños en su pleno desarrollo, así como el papel de las familias.
- La Resolución Ministerial 126/85 (en fase de modificación) que establece las vías a través de las cuales se aplicará el plan educativo para la corrección y la compensación de las desviaciones en los niños, dentro de las que se encuentran la vía de orientación a padres.

La búsqueda científica realizada y la experiencia profesional de la autora de esta investigación le permiten revelar las siguientes ideas:

- La preparación de la familia desde la institución escolar aún no ha logrado la eficiencia requerida ya que su concepción es esquemática, se realiza de forma lineal en su generalidad, al no ser consideradas las necesidades y fortalezas de cada grupo familiar. También se denota que su realización no es continua y sistemática.
- Las familias poseen en su mayoría un desconocimiento no poco estimable de su desempeño educativo, el cual expresan en estilos de comunicación y relaciones interpersonales inadecuadas, en la carencia de patrones y reglas básicas para convivir, en el empleo de métodos educativos disfuncionales y en la relación inestable con la escuela.
- La selección de los diferentes temas y contenidos de preparación no son considerados interesantes por parte del grupo familiar ya que no se corresponden con las características y necesidades de cada familia.

La realidad mostrada en este sentido es que los esfuerzos no son suficientes en el plano investigativo que se llevan a cabo para perfeccionar el funcionamiento de la familia y su preparación para este fin.

Precisamente estos elementos anteriormente citados permitieron declarar el siguiente **problema científico**:

¿Cómo contribuir a la preparación de las familias de niños con Síndrome Down, del grado preparatorio, para que empleen métodos educativos funcionales?

El objeto que guiará al mismo es:

Proceso de preparación de la familia de niños con Síndrome Down.

Como campo de investigación:

Proceso de preparación de la familia de niños con Síndrome Down del grado preparatorio en el empleo de métodos educativos funcionales.

En correspondencia con lo expresado se trazó el siguiente **objetivo:**

Aplicar actividades de preparación a las familias de niños con Síndrome Down del grado preparatorio en el empleo de métodos educativos funcionales.

Como hipótesis se determinó que:

Si se aplican actividades a las familias de niños con Síndrome Down del grado preparatorio, diseñadas desde una concepción comunicativa, reflexiva y socializadora, para promover la intervención consciente, responsable y sistemática de la familia y la continuidad de las mismas en el hogar, entonces se contribuirá a su preparación en el empleo de métodos educativos funcionales.

VARIABLES A DECLARAR:

Variable independiente: Actividades de preparación a las familias de niños con Síndrome de Down.

Las actividades de preparación a la familia se conciben como un proceso de interacción dirigido desde la escuela, el cual tiene como objetivo elevar la preparación de las familias de niños con Síndrome Down estimulando su participación consciente en la formación de sus hijos a través del empleo de métodos educativos funcionales. Suministrando a su vez, conocimiento y ayuda en la argumentación de acciones, desarrollo de actitudes y convicciones, estimulación de sus intereses y consolidando motivaciones para integrar en los padres una concepción adecuada de la familia en la educación de sus hijos.

Las actividades propuestas privilegian la participación activa de los miembros de la familia en su transformación ya que se caracterizan por estar diseñadas desde una concepción comunicativa, reflexiva y socializadora, que permiten promover la

intervención consciente, responsable y sistemática de la familia y la continuidad de las mismas en el hogar.

Entre las actividades que se proponen se incluyen la realización de escuelas de educación familiar en las que se realizan charlas educativas, técnicas de participación grupal, proyección y debate de material fílmico.

Variable dependiente: Nivel de preparación de las familias de niños con Síndrome Down en el empleo de métodos educativos funcionales.

Definida como el resultado de la apropiación de los conocimientos acumulados, dirigido desde la escuela, que permitan a la familia de niños con Síndrome Down emplear las potencialidades en la estimulación del desarrollo, la utilización de métodos educativos funcionales y socialización de sus hijos.

Operaciones de la variable dependiente

Dimensiones	Indicadores
1. Nivel de conocimientos	<ul style="list-style-type: none">▪ Principales características de los niños Síndrome de Down.▪ Posibilidades del desarrollo de los niños.▪ Métodos educativos
2. Modos de actuación.	<ul style="list-style-type: none">▪ Aceptación del diagnóstico de sus hijos.▪ Empleo de las potencialidades en la estimulación del desarrollo.▪ Utilización de adecuados métodos educativos.▪ Socialización con sus hijos

Para la realización del trabajo se proyectaron las siguientes tareas científicas.

1. Sistematización del conocimiento teórico referente a la preparación de la familia de niños con Síndrome Down del grado preparatorio en el empleo de métodos educativos funcionales.

2. Diagnóstico del nivel de preparación de la familia de niños con Síndrome Down en el empleo de métodos educativos funcionales.

3. Aplicación de las actividades dirigidas a preparar a la familia de niños con Síndrome Down del grado preparatorio en el empleo de métodos educativos funcionales.

4. Validación en la práctica educativa de la factibilidad de las actividades dirigidas a preparar a la familia de niños con Síndrome Down del grado preparatorio en el empleo de métodos educativos funcionales.

METODOLOGÍA

Para la realización de este trabajo se aplicaron diferentes métodos de investigación de los niveles empírico, teórico y matemático.

Nivel teórico

Análisis y síntesis :

Se utilizó en el fichado, en el análisis de documentos trabajados. Permitiendo analizar las ideas y los principales aportes de autores cubanos y del ámbito internacional para establecer las regularidades sobre el tema objeto de estudio. Del análisis realizado y de la constatación de la realidad, se sintetizaron los elementos de utilidad para la elaboración de las actividades. También permitió analizar comparativamente conceptos con diferentes enfoques en la teoría.

Hipotético – deductivo:

Guió la conducta investigativa al valorar las formas de preparación de la familia, determinar regularidades y diseñar las actividades a partir de la hipótesis que funcionó como respuesta adelantada al problema científico.

Histórico y lógico:

Facilitó realizar un estudio de los antecedentes del problema de la preparación de la familia, así como la evolución que ha tenido durante las diferentes etapas. Además permitió profundizar en el estudio de la preparación familiar de las niñas y niños Síndrome Down.

Modelación:

Permitió el diseño y planificación de las actividades que se proponen, dirigidas a la preparación de la familia de estos niños.

Enfoque de sistema:

Este método estuvo presente al diseñar las actividades de preparación de la familia, permitiendo su preparación integralmente como una unidad y teniendo en cuenta las interrelaciones de sus miembros en torno a todos los problemas relacionados con el empleo de los métodos educativos, permitió además diseñar, ejecutar y evaluar las actividades, expresadas en la concepción que se asume de familia como sistema interactivo.

Nivel empírico

La observación científica:

La observación permitió Resultó una valiosa vía para conocer cómo las familias desempeñan su función educativa, sus métodos y procedimientos, sus formas de actuación, además para constatar las características de la comunicación en el seno familiar y el tipo de relación predominante entre padres e hijos.

Constituyó una vía para conocer las familias en su etapa inicial, su desempeño educativo específicamente en el empleo de los métodos educativos, las formas de actuación y el tipo de relaciones que predominan entre padres e hijos. Permitted apreciar el comportamiento de cada integrante dentro de la dinámica familiar y en los diferentes escenarios de participación durante la realización de las actividades concebidas. En la etapa final, se comprobó a través de este método las modificaciones que se fueron produciendo en dichos indicadores. Además permitió constatar la implicación de las familias en las actividades de preparación.

La entrevista

Tiene la finalidad de comprobar el nivel de conocimientos relacionados con los métodos educativos y la aceptación al diagnóstico que tienen los padres de los niños con Síndrome Down.

El experimento pedagógico:

Permitted validar en la práctica la efectividad de las actividades propuestas. Se concibió un pre experimento, o sea el estímulo y la medición se realizaron en la misma muestra. Se emplean sus tres etapas: Diagnóstico, Ejecución, y Constatación final. El diagnóstico con la aplicación de instrumentos se implementó para conocer las causas del problema, la ejecución para introducir la vía de solución, medirlas, evaluar los resultados que se alcanzan, y la constatación final para la evaluación de la

efectividad de las actividades de preparación durante y después de implementada la misma.

El análisis de documentos:

Abarcó el estudio de expedientes psicopedagógicos y acumulativos del escolar para comprobar el estado de rasgos distintivos de este y el estilo y proyección educativa de las familias, también se pudo constatar el nivel escolar de los padres.

Estudio de los productos del proceso pedagógico

El completamiento de frase es aplicado para conocer cómo se mueve la esfera introspectiva de las familias relacionadas con el diagnóstico de sus hijos, la aceptación y tratamiento de sus posibilidades de desarrollo así como los métodos educativos más empleados.

Nivel Matemático.

La estadística descriptiva:

Se empleó en el procesamiento y análisis de los datos. (Tablas de distribución de frecuencias, para organizar la información obtenida de los resultados de la preparación familiar antes y después, así como los porcentos que presenta y gráficos de barras, que permiten apreciar la misma información de forma más rápida y compacta).

Además el cálculo porcentual permitió determinar el porcentaje que representa la muestra en relación con la población.

Población y muestra.

El universo de trabajo corresponde a 5 familias con niños Síndrome de Down en edad escolar que cursan el grado preparatorio de la escuela especial Julio Antonio Mella, representa el total de familias con niños portadores de este síndrome en el municipio de Cabaiguán.

Este fue seleccionado de manera intencional, pues era necesario preparar a estos padres que con regularidad emplean métodos educativos inadecuados como: la sobreprotección y permisividad, permeados por una baja autoestima, muchas veces con actitudes de desconcierto, culpa, invalidez, aislamiento, depresión, falta de aceptación al diagnóstico intelectual de estos, huida social.

Como regularidad es significativo señalar que: 3 familias son disfuncionales ya que los padres están divorciados y existe desatención material y afectiva, 2 son familias

funcionales pero aplican métodos educativos inadecuados, una de estas no acepta el diagnóstico intelectual de su hijo al no asociar el síndrome con el retraso mental. El nivel escolar predominante de los padres es medio, habiendo solamente 1 universitario.

Aporte y novedad científica.

La novedad científica de esta tesis consiste en la revelación de nuevos conocimientos sobre la preparación de la familia con niños Síndrome de Down. Las actividades propuestas privilegian la participación activa de los miembros de la familia en su transformación, además estas se caracterizan por estar diseñadas desde una concepción comunicativa, reflexiva y socializadora, que permiten promover la intervención consciente, responsable y sistemática de la familia y la continuidad de las mismas en el hogar, así como, lograr alcanzar niveles de desarrollo superiores.

El aporte práctico consiste en las actividades propuestas que posibilitan elevar la preparación de las familias de niños con Síndrome de Down del grado preparatorio en el empleo de métodos educativos funcionales.

La estructura de la tesis es la siguiente: Capítulo 1 que aborda reflexiones en torno a los fundamentos teóricos y metodológicos que sustentan la preparación de las familias de niños con necesidades educativas especiales asociados al Síndrome Down, cuenta con cuatro epígrafe. Capítulo 2 las actividades de preparación familiar dirigida a los padres de los niños con Síndrome Down para que empleen métodos educativos funcionales en la educación de sus hijos, este incluye cinco epígrafes. Además cuenta con conclusiones, recomendaciones, bibliografías y el cuerpo de anexos.

CAPÍTULO#1: REFLEXIONES EN TORNO A LOS FUNDAMENTOS TEÓRICOS Y METODOLÓGICOS QUE SUSTENTAN LA PREPARACIÓN DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON SÍNDROME DOWN.

En este capítulo se citan consideraciones generales sobre la familia, se hace un acercamiento al concepto según las posiciones de la Filosofía Marxista y la Psicología Social, adentrándose en las funciones y tarea que de ella emanan. Se marcarán pautas que rigen la preparación familiar en el contexto educativo cubano, leyes que protegen a esta institución, algunas garantías sociales que el estado desarrolla a favor de ella, líneas de trabajo relacionadas con la misión educativa y preventiva de la escuela en Cuba, así como, diferentes definiciones de familia emitidas por diferentes autores. Se expone además la repercusión psicológica del impacto de la discapacidad en los padres, tendencias y actitudes más usuales en ellos, asociadas a este, se estudian además las características fenotípicas y psicológicas que identifican al escolar portador del Síndrome de Down, con la finalidad de poder entender la necesidad de potenciar la preparación familiar, tras el estudio de las particularidades que lo identifiquen.

1.3 Consideraciones generales sobre la familia. Concepciones educativas cubanas.

Luis Enrique Morgan (1818-1881), científico norteamericano, historiador de la sociedad primitiva y materialista espontáneo, fue el primero que con conocimiento de causa trató de introducir un orden preciso en la prehistoria de la humanidad. La familia, según Morgan, es el elemento activo; nunca permanece estacionada, sino que pasa a una forma superior a medida que la sociedad evoluciona de un grado más bajo a otro más alto.

La Psicología y la Pedagogía necesitan retomar ideas muy productivas del reciente –y vigente- pensamiento social de avanzada de la mitad del siglo XIX. Carlos Marx y Federico Engels fundaron una concepción social que dio las coordenadas para avanzar en la elaboración de la interpretación sobre la familia humana y el funcionamiento educativo de los hogares. Pero no puede pretenderse derivar directa y mecánicamente los principios, categorías, conceptos y leyes psicológicas de la filosofía marxista.

Respecto a la familia los fundadores de la filosofía marxista sentaron las bases para comprender su razón social de ser, su determinación y sus funciones más generales;

ellos se vieron en la necesidad de estudiar a la familia como institución social al elaborar su concepción materialista de la historia y fueron los primeros en revelar los determinantes sociales fundamentales sobre la institución familiar y su papel en la reproducción social.

Fue inicialmente considerada como; la relación natural de los sexos, la relación del hombre con la naturaleza.

Skerkovin estudioso de la psicología social de orientación materialista – histórica plantea que la familia es el grupo humano o comunidad de personas que actúan entre sí para lograr objetivos conscientes, es una unidad que actúa como sujeto de la actividad. (Castro Alegret.,1996:35)

Desde el Manifiesto del Partido Comunista, Marx y Engels en relación con la socialización de los hijos esbozaron la idea de que hasta entonces la educación familiar había sido la explotación de los hijos por los padres y plantearon que había que sustituirla por una educación social. (Castro Alegret.,1996:5); lo que hoy entendemos como educación sobre la base de la nueva sociedad que ellos previeron.

También consideraron que la familia es la célula básica y fundamental de la sociedad primaria y universal, es el primer ambiente social para todo ser humano; en ella se establecen reglas y leyes que sirven para organizarse internamente y asegurar que pueden cumplir sus propósitos. (Castro Alegret.,1996:4)

Sin dudas que “El origen de la familia, la propiedad privada y el Estado”, obra de 1891, es la culminación de sus aportes al respecto. El valor de esta obra de Engels es, en primer lugar, metodológico por las categorías que elaboró para el análisis de la familia. Demostró con los datos de su época que la familia es una categoría histórica y que por tanto cambia de acuerdo con las transformaciones sociales, en cuyo contexto hay que estudiarla y comprenderla. Para Engels la relación sociedad-familia no es unidireccional. Expresa que: “El orden social en que viven los hombres en una época, en un país dado, está condicionado por esas dos especies de producción: por el grado de desarrollo del trabajo, por una parte, y de la familia, de la otra”. (Castro Alegret., 1996: 35)

Desde una concepción filosófica histórico-materialista y dialéctica, la sociedad determina la vida familiar y a la vez la familia condiciona en sus descendientes importantes cualidades personales.

También la Psicología marxista, coincidiendo con otras tendencias, ha destacado el papel de la familia en los procesos de socialización. En tal sentido, resultan relevantes los estudios de L. Bozhovich (1976) sobre la formación y desarrollo de la personalidad infantil. Esta autora señala que el rol de la familia es básico en la conformación de la situación social del desarrollo del niño, pues esta no sólo se determina por las exigencias históricamente formadas por el medio social, sino además, por las exigencias planteadas al niño en el marco de una familia concreta con condiciones de vida objetivas y subjetivas específicas.

El estudio psicológico de la familia como grupo humano sufrió un retraso debido, en parte, a dificultades metodológicas y también porque las necesidades de desarrollo de las fuerzas productivas condujeron a la priorización de las investigaciones de los grupos sociolaborales. (Castro Alegret., 2003: 27)

La Psicología considera a la familia como un pequeño grupo humano en el que representa las condiciones sociales a través del prisma de las relaciones familiares y las funciones inherentes.

Se ha reconocido por la sociología que las familias difieren según el nivel de vida de los hogares, según las condiciones de existencia y su adscripción a un grupo sociolaboral. De todo esto resulta que se puede situar a la familia en sus coordenadas histórico-sociales, en el seno de una cultura dominante, y estudiar su devenir. Se reconoce la necesidad de estudiar las relaciones entre la historia de la familia y la de otras instituciones sociales. Lo primero que se ha estudiado en las formaciones económico-sociales consiste en la composición demográfica de los hogares. Pueden considerarse sus miembros la red de parentesco entre ellos, o sea, los vínculos de convivencia y consanguinidad; además los vínculos de afecto en el cumplimiento de actividades de la vida diaria.

Como es conocido el paradigma histórico-cultural desde la postura dialéctica materialista sobre el desarrollo, toma como punto de partida el reconocimiento del carácter interactivo del desarrollo de los procesos psíquicos, enfatizando en el reconocimiento de las relaciones dialécticas que se establecen entre los factores biológicos y sociales.

Asumir esta posición es adscribirse a una orientación eminentemente positiva y optimista, la influencia de los factores sociales pueden ser determinantes para vencer los obstáculos y transformarlos en impulsos. Los factores sociales son el sustento de lo que Vigotsky definió como compensación indirecta.

En tal sentido Rafael Bell apuntó: ...”En el proceso de formación y desarrollo de la personalidad de los niños con necesidades educativas especiales actúan las mismas leyes generales que en todos los niños, lo que encierra también un profundo optimismo.” (Bell, Rafael., 1997: 5).

La Escuela Histórico-Cultural estableció las bases para comprender el papel psicológico de la familia en la reproducción social. Se dice gráficamente que la familia actúa como correa transmisora desde lo social hasta lo personal. Se requiere una mirada histórica y sociológica para comprender que cada generación sufre su proceso de socialización a medida que transcurre el cambio social. Es una época de profundos cambios sociales; el siglo XX no fue nada tranquilo para esta esfera de la sociedad que es la familia si se compara con el estatismo en que se mantuvo el hogar tradicional de siglos anteriores, pues la sociedad contemporánea acumuló tremendas tensiones como expresión de la lucha de clases.

Esta concepción también está presente en el proceso de preparación de la familia, en el cual se potencia a este grupo social para contribuir a la estimulación temprana de sus hijos.

Otros rasgos matizan el panorama de la familia del siglo XIX, algunos que son comunes en los países de América Latina y el Caribe y, a la vez diferentes en cuanto a sus causas, expresiones y soluciones desde las políticas que establece el Estado para preservar a este peculiar grupo humano.

Muchas personas piensan que la familia es solamente un espacio privado, exclusivo de sus miembros y que por lo tanto la sociedad no tiene obligaciones con ella, ni esta con la sociedad. Esto es un error. Familia y sociedad están en constante interrelación, y cuando la familia cumple sus funciones, es decir, cuando realizan sus actividades cotidianas y sus miembros se relacionan entre sí, brinda importantes aportes no sólo a las personas que la integran sino también a la sociedad en su conjunto. (Álvarez Suárez, Mayda., 2001: 19).

En cambio si la formación de la familia se realiza sobre bases sólidas, donde prime el amor y el proceso de decisiones esté mediatizado por la madurez, la pareja tiene menos probabilidad de fracasar.

“La educación no se inicia en las escuelas; se inicia en el instante en que la criatura nace. Los primeros que deben ser esmeradamente educados son los propios padres,

de modo especial las madres, a quienes por naturaleza les corresponde la tarea de traer los hijos al mundo. Es imprescindible que ellas, ya adultas y madres y también el padre, conozcan lo que debe o no hacerse con el niño, desde el tono de voz a emplear hasta cada uno de los detalles sobre la forma de atenderlo, todo lo cual influirá en la salud física y mental de este...” (Castro Alegret., 2003: 46)

Los psicólogos, sociólogos y otros especialistas tienen ante sí el gran reto de investigar los costos y beneficios de vivir en uno u otro tipo de familia. Se trata de desarrollar un sentido de libertad y responsabilidad con el proyecto de pareja y familia que se quiera o tenga que emprender, producir cambios en las creencias y actitudes, y promover en torno que permita madurar al adulto mientras dirige el desarrollo de los hijos.

Algunos historiadores cubanos contemporáneos, entre ellos Ada Vera, han abierto una línea para construir la historia de la institución familiar en nuestro país. Ella señala que varios de los famosos historiadores de finales del siglo XIX e inicios del XX elaboraron apuntes sobre la familia en nuestro país, pero les faltó sistematización. (A. Vera., 2003: 32).

Las formulaciones sobre las funciones de la familia son comunes en la mirada sociológica que se le hace a esta institución social. Resulta evidente que dichas funciones no las desempeña cada familia como se le ocurra sino que están socialmente condicionadas. Según Patricia Arés (P. Arés., 1999: 18-20) estas funciones son:

- Función económica, de manutención, de satisfacción de necesidades materiales. La familia como sustento económico.

Abarca el conjunto de actividades que realizan, dirigidas a garantizar la reposición física de sus miembros mediante el abastecimiento, y por tanto, a satisfacer las necesidades individuales y familiares de consumo a través de la utilización del presupuesto familiar y mediante la realización de las labores domésticas tales como, cocinar, cuidar a los niños, enfermos, ancianos.

La actividad en el campo de las labores económicas, como en otros campos, se encuentra estrechamente ligada al consumo de los productos o de los servicios y por tanto de función económica en un amplio sentido “caracteriza a la familia ante todo, como unidad de consumo social”.

- Función biológica, reproductora o de crecimiento demográfico.

La conducta reproductora es una de las dimensiones más estudiadas entre las funciones familiares y dentro de esta la fecundidad y sus cambios han sido ampliamente investigados. Un análisis íntegro de las investigaciones realizadas sobre la fecundidad en Cuba, muestran que los procesos demográficos están ligados de manera indisoluble a los procesos de desarrollo económico, social y cultural de la sociedad.

Las clases y grupos sociales constituyen una instancia de diferenciación fundamental de su reproducción. Esta diferenciación se expresa a través del trabajo y el cambio de actividad de la población y se manifiesta, de múltiples formas, en las condiciones materiales de vida, en la situación familiar y en los procesos demográficos.

- Función educativa y de satisfacción de necesidades afectivas y espirituales.

La cual le adjudica a la familia el papel primordial de educar a las jóvenes generaciones. Esta es la más distintiva de las funciones que identifican a la familia; ella desempeña un curioso papel de transmisión entre lo social y personal; para entender este pequeño grupo humano es necesario ahondar en su modo de vida, que depende a su vez de las condiciones de convivencia, de sus actividades y de las relaciones sociales de sus miembros, para poder entender cada realidad psicológica que en ellas se evidencian. De este modo es necesario considerar que sus integrantes deben satisfacer una serie de necesidades y desarrollar complejos procesos motivacionales afectivos.

Sucedan tantas cosas en el interior de cada familia que es indispensable comprender cómo ocurren las relaciones intrafamiliares, cómo suceden las actividades que permiten trasladar conocimiento y formar en los hijos las primeras cualidades de su personalidad que son la condición para la asimilación ulterior del resto de las relaciones sociales.

Ella tiene un ciclo vital donde la educación de los hijos ocupa su primera atención. De manera consciente los padres enfrentan este rol educativo y en esta etapa tienen que asumir tareas como:

- Llevar al niño a la escuela.
- Enseñarles y ayudarles a realizar tareas sencillas.
- Enseñarles y ayudarles a tener el uniforme limpio.
- Apoyar los hábitos educativos y formativos que la escuela proyecta.

Esto propicia que los padres se mantengan muy atentos a la vida escolar de sus hijos, hasta que los mismos comienzan a transitar por un proceso de independización. Cabe destacar el valor que demanda el tratamiento adecuado a las relaciones afectivas entre los integrantes del grupo familiar y su comunicación interpersonal como fuente espiritual capaz de transformar conductas y formar valores; donde ellos, los adultos, la familia, son el patrón a seguir porque irradian de forma consciente o inconsciente, sistemática o asistemáticamente, bien o mal hacia su descendencia.

Por lo que le corresponde a ella desempeñar las siguientes tareas:

1. Satisfacer las necesidades materiales, afectivas y comunicativas de todos sus miembros estableciendo patrones positivos de relación.
2. Permitir el desarrollo de la entidad individual de cada uno de ellos.
3. Favorecer la adquisición de patrones psicosexuales.
4. Estimular, ayudar y cooperar con el proceso de aprendizaje ante el cual se enfrentan los hijos en la sociedad y estimular la iniciativa de sus miembros.

El contexto educativo cubano regido por los principios que respaldan a una sociedad socialista concede una importancia priorizada a la formación de las nuevas generaciones. La formación armónica e integral hacia los hijos y jóvenes constituye la más priorizada aspiración del Estado Cubano, donde tanto la familia como la escuela, así como las organizaciones sociales y de masa son un pilar fundamental. La formación de la niñez y la juventud es una tarea que implica grandes responsabilidades a la institución familiar.

La Constitución de la República en su artículo 37 expresa que los padres tienen el deber de dar alimento a sus hijos y asistirlos en la defensa de sus legítimos intereses y en la realización de sus justas aspiraciones; así como el de contribuir activamente a su educación y formación integral. (Edición 2009: 37)

En la Tesis sobre la Formación de la Niñez y la Juventud, aprobada en el Primer Congreso del Partido Comunista de Cuba, se expone: “La familia desempeña un papel formativo fundamental pues los padres educan a sus hijos según sus propios patrones morales. Los estímulos que los niños y jóvenes reciben y los ejemplos que observan en el seno familiar, tendrán una influencia muy importante en la formación de hábitos y actitudes y en su conducta dentro y fuera del hogar.” (Resoluciones del PCC., 1975: 536)

Bajo este sistema social cubano el matrimonio comparte como institución jurídica, obligaciones de alimento, educación, tutela con absoluta igualdad de derechos y

deberes entre madre y padre, exigiendo vínculos de cariño, ayuda mutua, respeto recíproco y obligaciones de protección y educación moral entre todos sus miembros para que se desarrollen plenamente como ciudadanos dignos de esta sociedad socialista, para que vivan como adultos capaces y bien adaptados.

La sociedad cubana respalda y protege a la institución familiar desde que el bebé está concebido en el vientre de la madre, hasta la ancianidad bajo fuertes garantías sociales, que según la investigación de la autora por las diferentes fuentes bibliográficas consultadas y basada en la realidad de la sociedad cubana son referidas a continuación:

1. Educación gratuita y obligatoria hasta el 9no grado.
2. Aplicación de la nueva resolución que apoya como política de empleo a las madres de los escolares con necesidades educativas especiales más severas, las cuales se eximen de esta actividad, para cuidar a sus hijos.
3. Sistema de salud gratuito que incluye desde la acción preventiva hasta la más especializada.
 - Programa de Atención al Discapacitado y otras Psicopatías Severas así como Alteraciones Genéticas.
 - Programa de Paternidad y Maternidad Consciente.
 - Programa de Salud Mental.
 - Programa del Adulto Mayor.
 - Programa Materno Infantil.
 - Programa de Vacunación.
 - Círculos de Adolescentes.
4. Creación de la Cátedra de la Mujer.
5. Las Casas de Orientación a la Mujer y a la Familia.
6. Las Cátedras de Educación Sexual de los Institutos Superiores Pedagógicos.
7. Programas de Educación Sexual dirigidos a las familias por una educación sexual, responsable y feliz.

Todos estos programas responden a la justa e integradora política social del país, que se realiza en estrecha relación con la Comisión de Prevención y Atención Social, la Federación de Mujeres Cubanas, los CDR, el Ministerio del Interior, la Fiscalía y el Ministerio del Trabajo, entre otras instituciones, órganos, organismos y organizaciones juveniles, sociales y de masa que respaldan esta labor, lo que

constituye una clave en el desarrollo y comprensión de los seres humanos, como una sociedad martiana que considera a todos y por el bien de todos.

Distinguida misión tiene la escuela cubana como institución, debiendo orientar cada vez más a la familia para garantizar que estas asuman dignamente las responsabilidades inherentes a sus funciones, de una forma acertada. Por lo que sus líneas de trabajo están regidas por las siguientes acciones:

1. Conocer a profundidad el clima familiar en que se desarrolla la vida de los escolares.
2. Unificar criterios y determinar las líneas de acción para esto.
3. Acercar a los padres al conocimiento de toda actividad que realiza la institución educacional en dirección al proceso docente educativo.
4. Preparar los adultos que tienen responsabilidad directa en la educación de los menores.
5. Lograr la vinculación de los padres a la escuela.
6. Desempeñar su papel como centro de mayor influencia cultural en la zona donde está enclavada.

En el campo de estudio de la familia se han abierto diversos espacios a concepciones de base sociológica que se divulgan en el país entre los que se destacan los aportados por; Patricia Arés Muzio (2003), Pedro Luís Castro Alegret (2005), Silvia Margarita Castillo Suárez, Martha Torres González (2003) (2003), Guibert (2006), Inés Reca Moreira, Mayda Álvarez Suárez, Marlen Díaz Tenorio (2001), Esperanza Salmerón, entre otros.

Patricia Arés Muzio plantea: "La familia es el grupo natural del ser humano, jurídicamente se organiza sobre la base del matrimonio, el cual suele definirse como una institución social en la que un hombre y una mujer se unen legalmente con el fin de vivir juntos, procrear, alimentar y educar a sus hijos". (Arés,P.,1990:7-8)

La autora considera que no existe familia genérica, lo que existen son formas variadas y cambiantes de relaciones interpersonales en torno a tres ejes de vinculación. (Arés, P., 2003:100). Abordando esto se incluyen criterios diferentes para clasificarlas como:

Afinidad o afecto. Familia son todas aquellas personas que siempre me han acompañado, querido y apoyado. Denominada familia de interacción o familia de acogida. Este considera los vínculos afectivos, elemento esencial para lograr la

educación de los miembros.

Consanguinidad: Familia son todas aquellas personas con vínculo de sangre, adopción o conyugalidad. Denominada familia consanguínea o de sangre. En este caso se refiere a los vínculos de parentesco.

Convivencia: Familia son todas aquellas personas que cohabitan bajo el mismo techo. También denominado hogar, unidad doméstica o familia de convivencia. En este concepto se pone el mayor énfasis en el hogar como referencia medioambiental que determina la convivencia.

Según la autora los elementos que caracterizan las tres definiciones anteriores, son importantes tenerlos en cuenta para preparar a las familias, de niñas y niños con Síndrome Down, pues en todas las definiciones se refiere a un grupo de personas que mantienen relaciones interpersonales entre sus miembros por lo que influyen en la formación y desarrollo de la personalidad de los menores.

Unas de las clasificaciones más generales de la familia es atendiendo a su composición. De esta forma la familia se clasifica en: (Arés, P., 2003:101).

Familia nuclear: Constituida por los padres casados o no, y su descendencia constituye una relación bigeneracional. Dentro de la nuclear se encuentran:

- Familia monoparental: un solo padre con sus hijos.
- Familia biparental: ambos padres con sus hijos.
- Familia nuclear reensamblada: constituida por una pareja de segundas intenciones que aportan hijos de matrimonios anteriores y/o comunes en situaciones o no de convivencia con los hijos, también se le ha denominado pluriparental.

Familia binuclear: pareja estable sin hijos.

Familia extensa: constituida por más de dos generaciones, puede llegar hasta cuatro: padres, hijos, nietos y biznietos.

Familia extensa, compuesta o extendida: cuando cohabitan miembros de la familia que no proceden de las líneas generacionales directas ni sus descendientes o cónyuges sino personas sin grado cercano de parentesco o consanguinidad.

Muchas definiciones no se corresponden con los cambios actuales; porque como plantea Patricia Arés Muzio (2003) existe el fenómeno de la diversidad y complejidad

familiar. Las uniones pueden o no ser legales, pueden ser para toda la vida; pero son muy frecuentes los divorcios, los miembros de la unión no siempre son heterosexuales, entre otros aspectos.

Pedro Luis Castro Alegret define: “..... familia es para la sociedad una institución con cierto status jurídico, con una situación material determinada, con normas de la conciencia social que la regulan, etc.; pero para sus miembros es el grupo humano en el cual viven, donde manifiestan importantes motivaciones psicológicas y las realizan en diversas actividades. Es también el grupo más cercano, con el cual se identifican y desarrollan un fuerte sentimiento de pertenencia, donde enfrentan y tratan de resolver los problemas de la vida de convivencia.” (Castro Alegret., 1999:9)

Marlen Díaz Tenorio expone: “La familia constituye “un universo privado” de difícil acceso y en el que se da por excelencia la transmisión de pautas de comportamiento, valores, tradiciones culturales y creencias. Para ello dispone de un acervo de recursos, experiencias y conocimientos de partida importante.” (Tenorio, M., 2001:4)

Martha Torres González conceptualiza la familia como:“..... grupo humano primario y natural, vive y funciona como un sistema de relaciones e interrelaciones desde dentro y con el exterior. Es un conjunto de personas que establecen un proceso dinámico abierto, que permite el flujo de la vida familiar.” (González, M., 2003:15)

La definición asumida por la autora de este trabajo es el dado por Pedro Luis Castro Alegret y otros (2005:17) que expresan: “La familia, para sus miembros, es el grupo humano en que viven, satisfacen y desarrollan complejos procesos materiales y afectivos estrechamente relacionados, donde adquieren hábitos de conducta, normas de vida y valores. Por eso resulta una institución mediadora entre la sociedad y el individuo, con una potencialidad educativa que el círculo infantil, la escuela y el resto de las instituciones sociales no pueden desestimar”.

Se asume esta definición ya que:

- Se reconoce a este grupo como institución social en la que sus miembros se interrelacionan, llevando a cabo funciones específicas donde ocupa un lugar muy importante la función educativa, que es la expresión de las demás funciones de la familia.
- Aborda la interacción entre los miembros que la compone así como su responsabilidad social y educativa.
- Es posible adecuarla a los diferentes tipos de familias que existe en la actualidad.

- Reconoce a la familia como una institución que media entre los individuos que la componen y la sociedad que la rodean.
- Señala las potencialidades en la formación y desarrollo de la personalidad de sus miembros.
- Distingue específicamente su incidencia en la conducta de los hijos.
- Expresa la necesaria vinculación entre las acciones de la familia y las instituciones educativas y sociales en sentido general.

Esto es lo que impone a la escuela cubana actual, a cada educador, convertirse en un exigente trabajador social que promueva la cooperación armónica entre escuela, familia, comunidad; facilitando el intercambio de información, programas, vías de trabajo que conlleven a elevar la preparación y responsabilidad directa que tienen los padres hacia sus hijos con un enfoque personológico.

1.4 Preparación familiar en el contexto educativo de la escuela cubana. Proceso de preparación de la familia de niños Síndrome de Down.

Las formas de relaciones más profundas que contribuyen a la educación del hombre se dan en la familia. Familia y escuela deben lograr armonizar entre sí, por tener ambas instituciones una función socializadora y educativa, que exige de coherencia y sistematicidad. Entre ambas deben reforzarse el desarrollo de normas de conductas, valores éticos y humanos, que van formando en los niños su comportamiento, su modo específico de vivir consigo mismo, con las demás personas. Un desarrollo adecuado de su personalidad solamente, se irá formando en el sistema de relaciones que le son accesibles al niño, a través de un continuo proceso de comunicación.

La autora de esta tesis asume que en la revisión bibliográfica realizada se determina que la problemática de la necesidad del cumplimiento de la función educativa de la familia y de su falta de preparación para lograrlo ha sido una preocupación de prestigiosos pedagogos de distintas épocas, ejemplos: Comenio, J. A. (1592 -1670), Pestalozzi, J. H. (1746 -1827), James P. Greaves (1818 -1819).

José de la Luz y Caballero (1800 – 1862), en su época se refirió a la desatención que recibía la educación para alcanzar los ideales a que se aspiraban, y en relación con los padres hizo referencia a que estos no se interesaban por la educación profunda de los hijos y afirmó: “Muy lejos están aún de comprender que la casa y el colegio deben contribuir con igual empeño a la realización de los mismos fines.” (Chávez, J., 1992: 144).

Enrique José Varona (1849-1933) afirmó: “En la sociedad todo educa y todos educamos.” (Varona, E. J., 1992: 145) [...] “Lo existente es la idea de la generalidad de los padres de que su papel de educadores se limita a enviar a los hijos a la escuela, y de que en esta se ha de verificar el milagro de que el niño desaprenda los malos hábitos engendrados en él por el descuido de los que lo rodean y aprenda todo lo que luego ha de serle útil en la vida.” (Varona, E. J., 1992: 146).

José Martí señaló la trascendencia de las características y valores de los padres y su expresión en el comportamiento de sus hijos cuando apuntó: “Las cualidades de los padres quedan inscritas en el espíritu de los hijos, como quedan los dedos del niño en las alas de la fugitiva mariposa.” (Martí, J., 1991: 397).

Todas estas ideas pedagógicas de un profundo sentido y significación han sido referentes importantes para el trabajo con la familia hasta nuestros días y es muy razonable esta preocupación sobre el desempeño educativo de dicho grupo social ya que de ello depende una adecuada educación o no de sus hijos.

Según la sistematización realizada por Pedro Luis Castro Alegret y otros autores (2005) en su libro “*Familia y escuela*”: *el trabajo con la familia en el sistema educativo*, la educación a padres en Cuba ha tenido diferentes tendencias: una primera etapa de discurso moral con características de imposición, considerado como externo a las necesidades y vivencias de los sujetos, con temas centrales para impartir de manera homogénea. Los métodos apelaban más a la modificación de opiniones que a la formación integral de los padres, es decir eran experiencias de corte positivista.

El autor citado apunta que a partir del triunfo revolucionario la escuela cubana ha prestado una atención sistemática al trabajo con la familia; pero fue a partir de la década del setenta del siglo pasado que las actividades a realizar con los padres se institucionalizaron, y ya a mediados de la del ochenta se elaboró un enfoque más específico para el trabajo desde la institución escolar en este sentido. En esta etapa se profundizó en la concepción intersectorial e interdisciplinaria y se empleó con mayor fuerza los medios de difusión masiva y la escuela comenzó a concebir un trabajo mejor planificado en cuanto a la orientación familiar.

De esta manera surgen las llamadas escuelas de El salto que se produce al culminar esa década, se debe al interés de la política educacional por dar mayor atención a la familia desde la escuela. Este grupo tuvo una concepción intersectorial y

transdisciplinaria; en aquel momento se acude a algunas instituciones que tenían preparación en Educación Popular, desde la educación de adultos y la actividad de las organizaciones femeninas. La extensión social de esta labor estaba asegurada mediante la producción permanente de mensajes educativos a los padres, mediante la prensa plana en espacios como "Minisiquis", en Juventud Rebelde; las revistas Mujeres y Muchachas, de la FMC, y Con la Guardia en Alto, de los CDR.

En estos espacios y en los materiales de las publicaciones destinadas al sector femenino, dirigidos a la orientación de la mujer y las parejas se pudo encontrar un enfoque preventivo. Este enfoque, que contribuía a prevenir situaciones nocivas, se asociaba a las políticas de atención primaria. Los métodos, en correspondencia, apelaban más a la modificación de opiniones y de comportamientos que a la formación integral de los padres. Se podía asociar al paradigma neoconductista, sobre todo al conductismo social. Los enfoques de investigación, en esa época, eran claramente positivistas; esto quedó reflejado en varios estudios sobre los comportamientos de los niños en las familias.

Al iniciarse la década del noventa se implementó el Programa "*Educación para la vida*" que ha tenido gran impacto, en el cual se trabajó desde una perspectiva intersectorial con un fuerte respaldo del gobierno.

En la actualidad existen, además, numerosos estudios sobre la familia relacionados con sus funciones, características, tipos, indicadores y procedimientos de caracterización y diagnóstico, realizados por especialistas de diferentes instituciones.

Diferentes investigadores en sus tesis doctorales profundizan en el análisis de las distintas aristas de la preparación de la familia y el vínculo familia – escuela. Innumerables aportes según sus experiencias se presentan en las tesis de las autoras Farah Raimunda Rodríguez Becerra (1999), Tamara Caballero Rodríguez (2000), Marcelina Gaudencia Hdez Ortiz (2001), Argelia Fernández Díaz (2001).

Las tesis investigativas de los antes mencionados están relacionadas respectivamente con la capacitación del profesor para la labor de orientación a la familia de sus escolares en el contexto comunitario, el papel del maestro en la prevención social de la conducta de los escolares de la enseñanza primaria, la preparación de familias de alumnos de Secundaria Básica a partir del vínculo escuela – familia y comunidad y el perfeccionamiento de la interrelación de los centros docentes con la comunidad.

En esta etapa se destacan también Gisela Cañedo Iglesias (2002), Elena Sobrino Pontigo (2003), Norma Amalia Rodríguez Barrera (2003), Úrsula Pomares (2005), Reinaldo Cueto Marín (2006), Lutgarda Hernández Alba (2007) y Maillet Perera Lavandero (2007), Marta Alfonso (2007).

En estos casos sus estudios están relacionados con las necesidades de formación de la familia cubana y pautas de capacitación para atender las necesidades educativas especiales de sus hijos/as, la preparación de la familia de zonas rurales para la formación en valores morales, la preparación de la familia de niños y niñas preescolares, la preparación de la familia para el desarrollo del patriotismo, la superación de los profesores generales integrales de Secundaria Básica en el desarrollo del componente axiológico de la educación familiar, el perfeccionamiento del vínculo familia – escuela – comunidad y la preparación de las familias para el cumplimiento de su gestión educativa en el contexto de la Secundaria Básica, la preparación de la familia de escolares de la Educación Primaria con alteraciones de conducta.

En el fin de la educación cubana y las bases para su cumplimiento se evidencia la inquebrantable y necesaria unidad que debe existir entre la escuela, como institución educativa más importante de la comunidad y la familia, en sus acciones educativas y socializadoras.

El niño da el primer paso a la socialización en la familia. La escuela continúa y complementa el proceso iniciado en el hogar, es donde el niño adquiere conocimientos de modo planificado, formal, acorde con el momento histórico concreto en que vive y se desarrolla, donde fortalece su comportamiento moral. A todos concierne la responsabilidad de enseñar a los educandos a inclinarse por lo positivo y socialmente valioso. Todos estos elementos, aprovechando cada uno su espacio, deberán actuar coherentemente; esto es una condición indispensable en la labor educativa.

Escuela – familia- comunidad, tienen múltiples intercambios. La escuela actúa sobre la familia, tanto a través de la educación que le dan al hijo, como por la influencia que ejerce directamente sobre los padres. El sistema familiar actúa sobre la escuela en la medida en que el hijo es portador de valores y conductas que reflejan el medio familiar. En estos intercambios le corresponde un carácter activador a la escuela.

Las actividades dirigidas a la preparación de la familia de niños con Síndrome Down, presupone que las acciones se den, a partir de la unidad y relación entre la instrucción y la educación para lograr los resultados deseados, siguiendo la concepción de que lo educativo sea el centro de los objetivos previstos; es decir, los conocimientos y las habilidades relacionadas con el desempeño familiar deben tener su expresión en modos de actuación adecuados para cumplir con éxito la función educativa y así potenciar en los hijos comportamientos coherentes con las exigencias sociales.

Ambas categorías, instrucción y educación se ponen de manifiesto de la siguiente forma: escuela y familia, como instituciones educativas y socializadoras contribuyen a la formación integral de la personalidad de las jóvenes generaciones, cada una aprovechando su espacio y sus potencialidades.

La idea de implicar a la familia para lograr el éxito en el proceso pedagógico la defienden algunos investigadores los cuales han realizado aportes al estudio de la relación hogar – escuela, brindando recomendaciones para mejorar los mecanismos de intervención en la familia desde la institución escolar, con una óptica cada vez más científica, y han expresado reflexiones teóricas que desde el punto de vista psicopedagógico, contribuyen a perfeccionar este trabajo. Entre estos se encuentran: Pedro L. Castro Alegret, Silvia María Castillo Suárez, Elsa Núñez Aragón, Patricia Arés Muzio, y Marta Torres González, algunos de los cuales han sido ya citados en este capítulo.

Refiere Alfonso Nazco, M. (2007: 34) que “estrechamente relacionados con los métodos educativos están los estilos de comunicación que se adopten; es decir, el modo en que propicien un desempeño en situaciones comunicativas, los que pueden llevar al desempeño familiar al éxito o al fracaso”.

Al respecto se han reconocido en la relación profesor – alumno [...] “el democrático, el autoritario y el estilo permisivo.” (Fernández, A. M.; Durán, A y Álvarez, M. I., 1995:9-10).

A criterio de la autora del presente trabajo estos estilos son transferibles a cualquier forma de relación interpersonal, por lo que son aplicables también en la relación padre-hijo.

De los estilos mencionados, el democrático en la comunicación durante las acciones educativas propicia la apropiación de una estructura descentralizada del proceso

comunicativo, transferible a la dinámica familiar que favorece el respeto a los criterios de los miembros, a su individualidad, ello se expresa en el fortalecimiento de lo afectivo - motivacional en la personalidad.

Es necesario entonces que los padres de los niños tengan conocimiento que para lograr una adecuada educación en su progenie debe tener en cuenta la forma o estilo de comunicación que emplea para hablarle, especialmente aquellos cuyos hijos tienen una discapacidad ya que con generalidad se tiende a menospreciar las oportunidades afectivas y de desarrollo que potencia la comunicación con un estilo democrático.

Según se declara en el programa de desarrollo para los escolares con retraso mental, la preparación de la familia debe estar dirigida al conocimiento concreto de la capacidad de su niño, necesidades, potencialidades y posibilidades en los diferentes ámbitos de la vida; cómo descubrir y aprovechar las actitudes personales en la dinámica familiar; cómo aprender desde el hogar; cómo desarrollar la autonomía personal; otorgamiento de responsabilidades; Educación Vial; utilización del tiempo libre, direcciones que según la autora no deben perderse de vista en la concepción y realización de este proceso.

La autora toma como puntos esenciales para la preparación de las familias de niños con Síndrome Down estas mismas aristas antes mencionadas.

En esencia, la educación a la familia consiste en un “sistema de influencias pedagógicamente dirigido, encaminado a elevar la preparación de los familiares adultos y estimular su participación consciente en la formación de su descendencia, en coordinación con la institución educativa. Esta educación suministra conocimientos, ayuda a argumentar opiniones, desarrolla actitudes y convicciones, estimula intereses y consolida motivaciones, contribuyendo a integrar en los padres una concepción humanista y científica de la familia y la educación de los hijos”. (Castro, P. L., 2002).

La preparación a la familia, entonces, debe ser contextualizada y flexible. Ha de sustentarse en su caracterización, ajustarse a sus necesidades, y modificarse en la medida en que más se conocen. A la vez, las necesidades de cada hogar se van modificando con sus propias características y el desarrollo de la propia cultura de los padres.

Martha Torres González en el texto “Familia, unidad y diversidad” (2003) hace interesantes reflexiones sobre la preparación de la familia desde la institución educativa. Aquí apunta desde la concepción de la diversidad, que la preparación familiar debe tener un enfoque diferenciado y dentro de las alternativas de dicha preparación familiar define las que se realizan por vía directa e indirecta. (Torres, M., 2003)

Los padres siempre están deseosos por informaciones, pero sus ocupaciones y preocupaciones diversas, y tal vez algunas concepciones erróneas los han alejado un poco de la misma. Lo anterior presupone que al desarrollar dicha preparación se debe reconocer que los padres tienen sus peculiaridades, y necesidades que expresan casi toda la diversidad del espectro social. Por tanto, no se les debe tratar de la misma manera, hay que respetar el ritmo de cada familia, de cada uno de sus miembros, lo que conlleva a realizar el trabajo de preparación con un enfoque individualizado y a la vez colectivo.

La preparación familiar pretende dotar a los padres de los recursos para que ellos puedan cumplir sus funciones. Es decir, lo que se quiere es que la familia se desarrolle con sus propios recursos, para ello se apela a los vínculos creados en nuestra cultura en la relación entre la institución educativa y el hogar para que esta preparación contribuya a su desarrollo, armonice sus funciones, y enriquezca sus potencialidades educativas.

Cuando los padres llegan a adquirir ciertos conocimientos y a desarrollar determinadas habilidades, pueden ser capaces de autorregular la educación familiar; es decir, pueden lograr esta función educativa de manera consciente. Cualquier familia, para cumplir con sus funciones exitosamente debe ser democrática, emplear métodos participativos, favorecer la comunicación intrafamiliar entre sus miembros de manera que se tengan en cuenta el crecimiento personal y la preparación de los niños para sus futuras obligaciones y responsabilidades.

En esencia, preparar como proceso, significa priorizar efectos esenciales para la autorregulación consciente a partir de la participación protagónica, las que deben ser ponderadas y no limitarse solo a la valoración de los resultados finales. Debe trabajarse para ello de manera intencionada, comenzando por los objetivos predeterminados en cada una de las etapas, teniendo en cuenta la participación educativa.

Para lograr este propósito se utilizan diferentes formas de atención entre las que se encuentran:

1. Educación a la familia: se enfoca en prepararlas en cada momento del ciclo vital y lograr enfrentar las actitudes prejuiciadas de cada familia en particular.
2. Orientación a la familia: se ajusta para solucionar las tareas y dificultades de la misma y lograr potenciar los recursos de estas familias.
3. Terapia de familia: se estabiliza para enfrentar las causas y dinámicas de las disfunciones y contribuir a su disfunción.

Dentro de estas se expresan diferentes modalidades de atención las cuales son abordadas por Castro, P. L (2005):

- **Escuelas de Educación Familiar**: Constituyen una modalidad de educación sistemática que prepara en el desempeño de las funciones parentales y permite coordinar entre familiares y profesionales de la escuela las acciones educativas sobre los alumnos. Estas escuelas abren un espacio de reflexión y debate en torno a los problemas de la educación de los hijos que presentan discapacidades, en el seno de un grupo de familiares con intereses afines y en estrecha relación con un colectivo pedagógico.
- **Reuniones de padres**: Son espacios de carácter general que se emplean, fundamentalmente, para el estudio de una problemática que constituye generalidad dentro de un grupo de niños, de un mismo grado, albergue, ciclo, etc. No debe constituir el espacio donde se marque de forma individual un niño o situación, sino que deben propiciarse reflexiones que ofrezca una solución acertada a la problemática.
- **Diálogo de discusión**: Procedimiento de educación y orientación a los miembros de la familia, que a veces requieren de un encuadre pedagógico o de otras actividades con los padres, como pueden ser las reuniones informativas sobre actividades docentes o educativas que se necesita coordinar con las familias.
- **Buzones y murales para divulgar pregunta y respuesta**: Esta técnica infiere la elaboración de un buzón donde los padres pondrán las preguntas que desean hacer; lo que articulará con un mural para divulgar respuestas a inquietudes.

Existen además, otras vías entre las que se encuentran: Psicodrama, video debate, consultas de orientación a familias, psicoterapia familiar, visitas al hogar, lecturas comentadas, talleres, mesas redondas, boletines, literatura, entre otras.

En esta tesis se tienen en cuenta los indicadores que Castro Alegret declara para medir la efectividad de las Escuela de Educación Familiar, y su consideración acerca de la conveniencia de que los propios padres participen de forma protagónica en la valoración de las sesiones. Entre los indicadores se encuentran: [...] “asistencia, participación en las sesiones, roles típicos que desempeñan, satisfacción que experimentan y conocimientos que han adquirido.” (Castro, P. L. et al. 2005: 201).

Vista desde este sentido se puede decir que la preparación familiar en Cuba es una de las aristas de más importancia y más investigada, pero no se puede dejar de mencionar por su importancia la preparación de las familias con niños Síndrome de Down a la cual se le presta vital atención ya que desde el nacimiento y detección de un niño o niña con esta patología se le brinda a la familia orientación y atención especial.

Los médicos, enfermeras, psicólogos y asistentes de los consultorios médicos orientan a los padres no solo de los aspectos relacionados con el problema patológico y fisiológico que pueden presentar los infantes, sino que les dan alternativas para el cuidado físico y afectivo de los pequeños, así cómo estimularlos para su desarrollo futuro.

En el caso de la preparación de las familias de estos niños en edad temprana juegan también un papel fundamental, el Programa Educa a tu Hijo y el CDO. El Programa Educa a tu Hijo tiene dentro de sus misiones la preparación de la familia para la estimulación temprana entrede los que se encuentran los niños y niñas con desviaciones en el desarrollo intelectual. Esta preparación se realiza por dos variantes: la atención educativa integrar de los niños de cero a dos años de edad y los grupos no formales, de dos años en adelante. En la primera variante los padres son los que imparten el programa educativo, entrenados por un ejecutor que visita la casa, los orienta en la ejecución del programa y los ayuda a valorar el desarrollo que van alcanzando sus hijos. En la variante de los grupos no formales el ejecutor trabaja directamente con el grupo y simultáneamente con los padres u otros familiares donde les demuestran cómo realizar las actividades y cómo darle continuidad en el hogar.

El CDO tiene dentro de sus funciones el asesoramiento, control y ejecución de las acciones en la atención preventiva de los niños de 0-6 años y su familia en el Programa Educa a tu Hijo. Para la ejecución de estas acciones los especialistas , entre otras tareas, deben realizar la estimulación temprana a los niños que presentan esta patología que se reciben por la información del censo de discapacitados que realizan las promotoras del programa Educa a tu Hijo, y realizar el trabajo de orientación en sus dos direcciones: la directa donde los especialistas ofrecerán a los niños en edad temprana y preescolar la atención individual y la indirecta donde los especialistas y trabajaran el sistema de influencia que rodea al infante, es decir prepararán fundamentalmente a los padres y familiares. Para la preparación de las familias de los niños con Síndrome Down los especialistas deben tener en cuenta lo planteado por el programa incorporándose además algunas guías de estimulación validadas internacionalmente, así como los criterios validados por diferentes investigadores nacionales relacionados con la preparación de las familias con niños específicamente con esta patología.

Preparar a las familias de los niños con Síndrome Down en el conocimiento de las leyes generales del desarrollo de estas etapas, la concepción ontogenética del diagnóstico y del proceso educativo, estimulador y potencializador, unida a la altísima plasticidad del cerebro que caracteriza a este período y a la influencia positiva que ella ejerce como agente educativo y mediador del entorno, garantizará el éxito de una estimulación oportuna y pertinentes desde las primeras edades.

Luego de ser integrado el niño o la niña con Síndrome Down en la escuela especial, le corresponde a esta institución continuar con la orientación y preparación de sus familias para un mejor desempeño en su rol educativo y estimulador.

Lo expuesto hasta el momento permite reflexionar, de forma general, en la importancia que tiene la preparación de la familia y las vías que coadyuvan a su materialización.

1.3 El impacto de la discapacidad en la familia. Síndrome Down y Retraso Mental.

Uno de los eventos vitales más importantes por los que puede atravesar la familia, está relacionado con la presencia de un hijo con características especiales en su desarrollo, que no satisfacen las expectativas o el modelo ideal que la pareja había

conformado. Cuando el hijo esperado no cumple con este requisito, la familia se siente agredida, atacada, cogida en una trampa que puede calificar como del destino, la naturaleza, la vida o el castigo de Dios.

Esta contradicción entre el hijo esperado y el hijo real tiene un gran impacto emocional. La familia experimenta desestabilización, desequilibrio, un profundo estado de estrés, porque tiene que reestructurar un modelo inicial. No está preparada para aceptar este hijo especial a este modelo. Aparece la pérdida de armonía y con ello los primeros síntomas de disfunción.

Cuando nace un niño con alguna característica especial en su desarrollo, generalmente se le atribuye un efecto desorganizador en la vida y dinámica familiar. Aparecen barreras en la comunicación que antes fluían, lo que muchas veces tiene su origen en los sentimientos de culpa que desarrollan sus padres y que en un intento de conservación y autoestima no se comparte, se le adjudica al otro. Se inicia muchas veces una guerra afectiva más o menos manifiesta en relación con: ¿Quién es el culpable? Cuando la pareja, o uno de sus miembros, se concentran en la situación de culpa, se observa un deterioro importante de las relaciones familiares y alargan el proceso de recuperación o acomodo a la nueva situación. Aparece un dilema complejo para la familia, no solo de cómo aceptarlo, sino lograr en ese mundo de allá afuera que lo acepten.

El nacimiento de un niño provoca una fuerte ansiedad, contra la cual se movilizan los mecanismos de defensa que actúan en un nivel inconsciente y determinan formas de comportamiento, cuya finalidad es no modificar el mundo real, sino disminuir la ansiedad. El más simple y primitivo es la negación: se niega el hecho de que el niño tenga una discapacidad. Solo es posible ampararse en él en un breve lapso, no ayudan a adaptarse a la situación, ni facilita la relación de los padres con las otras personas, siendo una medida muy costosa en términos de esfuerzo. Ellos se asocian con la represión acerca de muchos aspectos en la vida del niño, algunos son excluidos de la presencia de los padres, olvidados durante lapsos de tiempo más o menos prolongados. Cuando interviene el mecanismo de aislamiento los padres pueden hablar de la condición de su hijo e incluso discutir el problema con otras personas, reconociendo el nacimiento del niño en un nivel verbal o cognitivo, sin manifestar ninguna emoción porque esta queda aprisionada bajo la superficie. (Aramayo, M., 2001:98)

Se crean estados psicológicos donde se combinan reacciones afectivas diversas, de ansiedad, ambivalencia, irritabilidad, temor, inseguridad, desconcierto. En el lenguaje verbal y extraverbal estos estados comienzan a permear la función afectiva y educativa de la familia, factor que no favorece el proceso de habilitación, rehabilitación – corrección – compensación, y en general la estimulación del desarrollo.

Frecuentemente se combinan sentimientos contradictorios de lástima y rechazo, que no siempre son totalmente concientizados por los padres. Este estado emocional se acompaña por la escasa o ninguna preparación de estos para la estimulación cognitiva, afectiva y sociabilización necesaria del hijo, lo que origina reacciones desesperadas, que se mueven entre las reacciones depresivas y agresivas, aunque los que poseen mayores recursos protectores, se proponen la búsqueda de alternativas para actuar en el desarrollo. Otra actitud que podemos ver con frecuencia es la resignación la cual viene a ser una defensa ante el dolor y dejando pasar el tiempo olvidan la responsabilidad que tienen estos ante la educación del pequeño.

La familia con un niño Síndrome Down transita por esta etapa de ansiedad y desequilibrio, ya que debe enfrentarse a la crianza y educación de un niño con características diferentes. El desconocimiento de las características psicopedagógicas de los menores así como las posibilidades de desarrollo que estos niños posean, aterran a los que de alguna forma deben cumplir su función educativa.

En el esfuerzo de hacer lo mejor que ellos pueden, comienzan a emplear métodos educativos que lejos de educar deforman el desarrollo de los niños y destruyen la armonía del hogar. Troncoso, M. V (1991) los describe de la siguiente manera:

Actitud de sobreexigencia.

Se le puede exigir mucho al niño, se le imponen metas poco realistas e inadecuadas a su momento evolutivo. Se le compara con los niños normales, o con deficientes de mejores niveles. Hay una presión excesiva de este y el resultado es el contrario al deseado, no adelantan porque no entienden lo que se les pide, se aíslan por ello, van perdiendo la comunicación con su entorno, aparecen estereotipias. En otros casos el niño se defiende activamente mostrando una serie de conductas agresivas como

pegar, morder, tirar, que esconde una pérdida de la confianza en sí mismo y en su autoestima.

En los padres esta sobreexigencia oculta una negación de la realidad de la deficiencia mental de su pequeño, una falta de aceptación del problema. La frase que más usan los padres es: " Tienen que hacer lo mismo que un niño normal" o "Hacen lo mismo que los niños normales".

Actitud de no esperar nada o de resignación.

Es muy contraria a la de sobreexigencia. Se tiene una visión realista de la situación, pero con pocas expectativas. No se trabaja por enseñar al niño, no se le ayuda, ni se le estimula en casa, los padres se resignan con lo que tienen pero se quedan cortos. No tienen imaginación, ni ganas para inventar nuevos juegos que aporten experiencias enriquecedoras. No hay confianza en la capacidad del niño. La frase usual es: "El pobre, bastante hace".

Actitud de sobreprotección.

El niño pasa a ocupar un lugar privilegiado en la familia. A los demás hijos se les educa, a este no, se le permite todo tipo de exigencias. Si no quiere una cosa alguien lo hace por él. En la mayoría de los casos es la madre la figura sobreprotectora y esta se convierte en una esclava del niño.

Acerca de esto Pedro Luis Castro Alegret plantea: "Para expiar esta culpa la madre se propone sacrificios injustos, casi imposibles. Deja de atender necesidades personales y familiares. Cuando estas necesidades postergadas o reprimidas reclaman de alguna forma su atención, llega a pensar que es mala, por no dedicar todo el tiempo a la atención del hijo discapacitado". (Castro Alegret., 2001:10)

Los hermanos están descontentos por falta de tiempo, dedicación, habrá probablemente carencia afectiva en ellos y un resentimiento encubierto, el niño por otra parte no madurará porque estará demasiado obligado, sin oportunidades de ser independiente, será un inútil y un tirano de la familia. La frase usada por la familia es: "Pobrecito, quiero que sea feliz" y no hay niños más infelices que los mimados. Los sentimientos de los padres ocultan también un rechazo encubierto y una culpabilidad soterrada.

Actitud de huida.

Son los padres que nunca hablaron de sus sentimientos desde el comienzo de la situación, ni pudieron elaborar el duelo al niño perfecto que nunca llegó. Se fueron aislando poco a poco de sus familias, amigos y de su entorno social. Abandonando sus diversiones, se fueron haciendo retraídos.

En otros términos odian la deficiencia en todas sus manifestaciones. En este caso se sacrifica la personalidad y el crecimiento del niño teniéndolo en casa, incluyéndose toda la familia igualmente. El pensamiento identificado por los padres es: "A mi hijo lo quiero pero a los demás los odio".

Actitud sacrificada.

Es frecuente madres que abandonan su papel de esposa y madre de otros hijos cuando nace el niño con discapacidad, consagran todos los minutos de su vida en ayudarlo solo a este último. Puede ser muy buena estimuladora pero a la larga renuncia a su propia vida, hará pagar caro a toda la familia, no permitiéndole esparcimiento, todo esfuerzo se debe concentrar alrededor del menor, no aprecian el daño que le hacen a quienes la acompañan.

Muchas veces el pequeño pasa a llenar un vacío en su vida y es quien permite ocultar su fracaso como mujer o su inseguridad. La frase que dirían los que les rodean es: "Los pobres son tan buenos, como luchan por su hijo". Es esta situación la actitud encubriría un sentimiento profundo de desvalorización y falta de seguridad en sí mismas. En cuanto al niño, pasa a ocupar el lugar de un objeto, el objeto de mamá.

Patricia Arés Muzio, (2003) reconoce como métodos educativos erróneos, el impositivo o autoritario, el permisivo, la inconsistencia, la negligencia y el racional o persuasivo como método adecuado, ya que supone la participación de todos en las decisiones, la distribución equitativa de las responsabilidades; es decir, concibe el funcionamiento familiar de manera conjunta, basado en el ejemplo familiar. Esos criterios se asumen en la presente investigación.

Autores como Rafael Bell (1997) expresan que la aceptación de una discapacidad constituye un proceso difícil, con grandes pérdidas afectivas, incertidumbre, ansiedades y dolor. Aceptar que su desarrollo no puede ser como el de los otros y sin saber la mayor parte de las veces cómo estimularlos, genera temores e intensas

angustias. Algunos padres expresan: "Me siento impotente porque no puedo resolver su problema", "No me queda otro remedio que aceptarlo, pero sufrimos mucho". Pero no siempre sucede así, hay padres que asumen actitudes más estimuladoras y desarrolladoras para tratar de mejorar el desarrollo evolutivo de sus hijos: "Vamos a hacer lo posible para que mejore", "Es difícil pero vamos a luchar".

Los componentes actitudinales de aceptación o rechazo de la familia y el resto de los grupos sociales del contexto extrafamiliar, influyen sin duda en la rapidez y calidad de la aceptación. El verse expuestos a una actitud social de rechazo, segregación, censura, demora y limita el proceso de interiorización de esta realidad, sobre todo en las familias con menos recursos de protección, lo que rebota en el hijo especial desde una concepción de minusvalía que atenta contra su corrección – compensación y desarrollo integral. Se asume desde una posición pesimista, de fracaso irreparable, de círculo cerrado, desde el criterio de que no hay mucho que hacer para mejorar el desarrollo evolutivo.

Según la autora María Victoria Troncoso (1991) los procesos de concientización y aceptación del hijo con características especiales en su desarrollo deben favorecer las búsquedas de soluciones para elevar su calidad de vida. Los padres la enfrentan de diversas maneras, las principales tendencias que generalmente aparecen son:

1. Los que están centrados en el apoyo externo. Dependen absolutamente de la ayuda de los otros (médicos, psicólogos, fisiatras, trabajadores sociales, instituciones).
2. Los que priorizan la atención de la salud física. Privilegian y se ocupan mucho del suministro de medicamentos, suplementos vitamínicos y dietéticos, higiene, menos del proceso de estimulación psicológica.
3. Los que piensan en el problema es de ellos y son los que tienen que resolverlo o "cargar con su cruz". Deciden, desde sus criterios o puntos de vistas, lo que conviene al menor, sin escuchar otras sugerencias y opiniones.
4. Los que mantienen una tendencia de mayor equilibrio y reflejan su estado funcional, concientizan y asumen el protagonismo y la responsabilidad que le corresponde en la familia y en el desarrollo de su hijo especial. Piden ayuda a profesionales competentes, pero no renuncian a sus propias iniciativas y tratan de

combinar los apoyos de las instituciones, especialistas y experiencias positivas de otros padres, con sus ideas y decisiones.

Para desarrollar una actitud correcta, la pareja debe tener un cambio en su posición para enfrentar esta nueva situación como:

- Hablar de los sentimientos, es decir, conversar sobre la tristeza, la preocupación, los temores que tienen ante esta situación con su pareja, su familia y amigos.
- Admitir esos sentimientos por difíciles y duros que sean.
- Escuchar, observar, conocer y comprender al niño, teniendo en cuenta que debe darle autonomía, estimularlo y ayudarlo no solo en las actividades académicas y de aprendizaje sino en la adaptación social de comportamiento.
- Entender las necesidades educativas especiales.
- Cuidar sus amistades y familiarizarlos no solo en su relación objetal.
- Desarrollarlos en su tiempo libre y de disfrute estimulando habilidades comunicativas y cognitivas.
- No tener miedo a que sufran sino ayudarlos en su dolor.

Como se ha abordado toda discapacidad puede constituir una barrera para el desarrollo armónico y educativo de las familias pero qué sucede cuando en el hogar se recibe un pequeño o pequeña con Síndrome Down, qué características fenotípicas distingue esta discapacidad de otras. A continuación se abordan algunos elementos que dan respuestas a las interrogantes hechas.

Normalmente cada uno recibe 23 cromosomas aportados por el espermatozoide paterno y 23 cromosomas aportados por el óvulo materno. En el momento de la fecundación, el número característico de nuestra especie está formado por $23 + 23 = 46$. De esta manera, poseemos por cada par de cromosomas enumerados del 1 al 22 (pues el 23 está compuesto por un cromosoma x y uno y en el varón, y dos cromosomas x en la mujer) un elemento procedente de nuestro padre y otro de nuestra madre.

Pero no siempre el estado del comportamiento cromosómico sucede igual en todos los seres vivos, con especificidad en los humanos; ya que aparecen mutaciones y aberraciones cromosómicas que dan lugar a la aparición de características especiales

de tipo fenotípicas, morfológicas y funcionales, estas redefinen como trastornos genéticos producidos por alteraciones cromosómicas, bien en los 22 pares autosomas, bien en el par ligado al sexo o heterosoma. Tal es el caso del Síndrome de Down o trisomía del par 21, sobre el cual se realizaron varios estudios, pues se desconocían de su comportamiento.

Resulta bastante probable que desde épocas remotas hayan existido personas con el Síndrome Down, sin embargo la primera descripción que se conoce al respecto fue realizada por Seguin en 1846 que lo denominó como "idiotia furfurácea" y no es hasta 1866 que se le reconoce como una entidad propia, al ser descrita por el Dr. John Longdon Down (1828-1896), médico inglés que trabajaba en Survey, y que dio a conocer las características propias del Síndrome, al que en un inicio designó como mongolismo inadecuadamente, ya que lo veía como un atavismo del desarrollo de la raza mongola. Aunque Down se retractó posteriormente de esta denominación, sin embargo, hasta nuestros días ha llegado ese nombre.

El Dr. J. L. Down si bien describió las características que presentan las personas afectadas con el Síndrome, no pudo comprender su causa, ya que los adelantos de la ciencia en ese momento no lo permitían.

Esto ocurrió posteriormente cuando Jérôme Lejeune (1926-1994) en 1959 observó en sus investigaciones que las personas afectadas por el Síndrome Down presentaban un cromosoma supernumerario, que resulta ser un pequeño acrocéntrico que pertenece al grupo "G" (Clasificación de Denver) que se ubicó en el cromosoma 21, es decir, que con el Síndrome Down estamos en presencia de lo que se denomina una anomalía cromosómica o una cromosopatía. (Lantigua, C. 1998: 34).

Las aberraciones cromosómicas se dividen en numéricas y estructurales. Estas alteraciones numéricas de los cromosomas son por exceso o por defecto del número normal de cromosomas. En el momento actual, el número de trisomías conocidas en el humano ha aumentado, debido a los progresos técnicos en citogenética, especialmente la utilización de las técnicas de bandas que permiten la identificación de cada uno de los pares de cromosomas del cariotipo. Las trisomías más conocidas son la trisomía 21 o Síndrome Down, la 18 y la 13.

La familia con hijos que presentan defectos discapacitantes no esta cerrada en sí misma. Es realmente un sistema abierto bajo la influencia de las corrientes, prejuicios y opiniones de su medio social. (Rafael Bell, Convocados por la diversidad)

Se puede preguntar entonces: ¿Qué es el Síndrome Down?; ¿Qué lo ocasiona?: Este Síndrome según María Teresa García (2006:107) es un trastorno genético en el que el niño tiene un cromosoma de más en el par 21 (trisomía 21) en lugar de dos normales. Aún se desconoce por qué el bebé tiene este cromosoma extra, y cómo ello perturba y distorsiona el desarrollo de su estructura y funciones normales. Sin embargo será uno de los gametos (óvulo o espermatozoide) el que porte en su contenido cromosómico este error. Es más frecuente esta anomalía en el óvulo que en el espermatozoide, de ahí, que a partir de cierta edad (40-45 años) se recomienda a las mujeres evitar el embarazo, ya que existen mayores posibilidades de errores de este tipo. Asimismo, si una mujer de esta edad o mayor, queda embarazada, aunque no haya ningún otro problema, su embarazo es considerado de alto riesgo.

Su incidencia global se ha hipotetizado más que comprobado científicamente, y se puede deber a distintas causas que pueden modificarla; por tanto se puede afirmar que existen posibles factores de riesgo, entre ellos: edad materna, número de gestaciones previas, uso de anticonceptivos orales, consumo de tabaco, antecedentes familiares de Síndrome Down y exposición a Rayos X.

La mayoría de los autores (Carther, 1973; Bueno, 1990; Ingalls, 1981) refieren que el Síndrome Down es uno de los síndromes congénitos más frecuentes en la etiología del retraso mental, es decir, es la anomalía cromosómica más preponderante y a su vez, la causa reconocida más frecuente de retraso mental.

La ampliación del cuerpo teórico sobre el retraso mental es uno de los grandes retos de la Pedagogía Especial en la actualidad. Se toma como referencia el resultado del proceso desarrollado por profesionales cubanos para la elaboración y ampliación del cuerpo teórico con el que cuenta la Pedagogía especial en esta disciplina en particular (Álvarez C., 1998, Torres M., 2002, Guirado V., 2005, Acudovich S., 2005, Guerra S., 2005,2006, Orozco M., 2005, Rivero M, 2005, Conill J., 2005, Leyva M., 2005, Serra A., 2004, De la Peña N., 2006).

En Cuba se ha usado durante mucho tiempo una definición de retraso mental similar a la de S.Rubinstein y otros autores del antiguo campo socialista que lo consideraba como un estado del individuo, en el cual se producen alteraciones en los procesos psíquicos en general, fundamentalmente en la esfera cognoscitiva, alteraciones que han sido originadas por una lesión orgánica del sistema nervioso central y son de carácter difuso e irreversible y de etiología genética, congénita o adquirida. (M.García,2006)

Esta postura ha comenzado a variar. A continuación se realiza un breve análisis de dos definiciones que merecen una valoración en relación con los fundamentos referidos, la primera es definición cubana que ha sido fundamentada desde el enfoque Histórico Cultural a partir de su formulación por (M.Torres, 2002) que ha contribuido a la toma de decisión con respecto a esta categoría por autores cubanos en el último lustro, la segunda es la de la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR 2002) que ha cobrado muchos seguidores en el mundo. Socializar y analizar el contenido de estas definiciones ayudará a consolidar la postura y cultura profesionales con respecto al problema del retraso mental.

Definición Cubana:

Retraso mental: Una característica especial del desarrollo donde se presenta una insuficiencia general en la formación y desarrollo de las funciones psíquicas superiores, comprometiendo de manera significativa la actividad cognoscitiva y provocado por una afectación importante del sistema nervioso central en los periodos pre, peri y postnatal, por factores genéticos, biológicos adquiridos e infraestimulación socio – ambiental intensa en las primeras etapas evolutivas que se caracteriza por la variabilidad y diferencias en el grado del compromiso funcional”. (Martha Torres., 2002: 36)

Autores e investigadores como Sonia Guerra Iglesias, Marelys Naranjo Valladares, Arturo Gayle Morejón y otros valoran que en esencia el retraso mental es una condición humana, susceptible de ser compensada mediante la activación de potencialidades, encuentran importantes valores en esta definición, ya que desde la concepción Histórico - Cultural del desarrollo humano permite captar la importancia del conocimiento de las causas del retraso mental y su variabilidad sin ceñirse a un criterio clasificatorio determinado, además ofrece la posibilidad de asumir un enfoque diferenciado e individualizado con respecto al mayor o menor grado de compromiso cognitivo y funcional de la persona, así como a la complejidad de la estructuración de las necesidades educativas especiales que presentan los sujetos con retraso mental.

Definición. Décima edición de la AAMR.

Retraso mental: Es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas Esta discapacidad comienza antes de los 18 años. (Luckasson y cols.,2002)

Diversos son los criterios clasificatorios existentes, como diversas las causas que lo originan. Según María Teresa Garcías (2006) el retraso mental puede ser clasificado teniendo en cuenta tres criterios:

1. Según la profundidad del defecto intelectual y teniendo en cuenta la adaptación social.
2. Según la etiología teniendo en cuenta el momento en que aparece la lesión del Sistema Nervioso Central.
3. Según la forma, teniendo en cuenta los síndromes acompañantes.

Según la profundidad del defecto intelectual y teniendo en cuenta la adaptación social, se distinguen en cuatro niveles.

Leve: Pueden ser ocasionados por una lesión cerebral ocurrida en los períodos prenatales, perinatales o postnatales. EN los primeros años se destaca un insignificante retardo en el desarrollo del lenguaje y la motricidad. El insuficiente desarrollo psíquico se detecta cuando el niño comienza a aprender de modo sistemático la lectura. El pensamiento concreto es deficiente.

Moderado: Se destaca en los primeros años, predomina el pensamiento concreto, tiene poca representación del mundo circundante con un sistemático trabajo, estos como se sabe perturban el funcionamiento de los ovarios y entraña un aumento del riesgo.

Severo: Se detecta en los primeros años de vida del individuo, presenta daños en la corteza y se destacan síntomas neurológicos, presenta frecuentes malformaciones tales como trastornos motores graves, su actividad intelectual es muy limitada y presentan validismo rudimentario.

Profundo: su detección es temprana, prácticamente desde el momento del nacimiento, presenta daños en corteza, subcorteza y médula generalmente, tiene malformaciones gruesas y trastornos motores severos, su actividad intelectual es elemental y el desarrollo general muy limitado, presentan escasas conductas sociales.

Se concluye este capítulo planteando que es la familia cubana una relevante institución social que lleva sobre su peso la amplia y necesaria responsabilidad de educar a sus hijos, independientemente de poseer o no una discapacidad, lo cual

debe ser fuente de inspiración, vía y reto para hallar soluciones que favorezcan a su desarrollo integral.

La aceptación al diagnóstico de una discapacidad es un doloroso e impactante suceso, para el cual todas las familias implicadas deben ser preparadas en aras de ganar conocimientos, sensibilidad y modos de actuación correctos que permitan educar de forma positiva a sus menores y evitar que mengüe el desarrollo psicosocial de estos y la autoestima familiar.

El estudio de las particularidades que identifican al niño Síndrome de Down destaca la necesidad que urge de preparar a las familias oportunamente para que conozcan mejor a sus hijos, acepten el diagnóstico, empleen sus potencialidades en el desarrollo, empleen métodos educativos funcionales y permitan su socialización.

CAPÍTULO # 2: ACTIVIDADES DE PREPARACIÓN A LAS FAMILIAS DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DOWN PARA QUE EMPLEEN MÉTODOS EDUCATIVOS FUNCIONALES.

En este capítulo se centra la atención en los resultados del diagnóstico exploratorio de las necesidades de preparación a las familias, las regularidades derivadas de este diagnóstico evidenciando las potencialidades y carencias de estas familias. Expone los rasgos que identifican a estos padres relacionados con la aceptación al diagnóstico que portan sus hijos, conocimiento sobre el mismo, potencialización de sus posibilidades de desarrollo, (vistas a través del validismo y el grado de socialización que los menores poseen) y métodos educativos empleados. También muestra la fundamentación metodológica sobre la cual se sustenta las actividades que se elaboraron y aplicaron para preparar a las familias en el empleo de métodos educativos funcionales. Recoge además los datos descriptivos y numéricos del pretest y postest.

2.1 Diagnóstico exploratorio de las necesidades de preparación a las familias de niños Síndrome Down en el empleo de métodos educativos funcionales .

El análisis de las insuficiencias que presenta la familia de niños Síndrome Down en el empleo de métodos educativos funcionales en la educación de sus hijos se realizó a partir de la aplicación de un conjunto de técnicas e instrumentos: Análisis de documentos (Anexo 1), (Expedientes psicopedagógicos del Centro de Diagnóstico y Orientación y Expedientes Acumulativos del Escolar) y el completamiento de frases (Anexo 2). Fueron aplicadas al total de la población consignada, compuesta por 5 familias de la escuela especial Julio Antonio Mella; las que hicieron posible determinar las regularidades de la situación real del problema científico planteado.

A continuación se reflejan los resultados de la aplicación.

Análisis de documentos. (Anexo No 1)

Se revisaron y analizaron varios documentos entre ellos los expedientes psicopedagógicos de los escolares, provenientes del Centro de Diagnóstico y Orientación (CDO) y los expedientes acumulativos del escolar que propiciaron la recogida de información valiosa a partir de la cual se puede precisar que presentan:

- Bajo nivel atencional, 5 niños para un 100%.
- Poca fijación de conocimientos, 5 niños para un 100%.

- No pueden establecer juicios críticos, 5 niños para un 100%.
- Marcada tenacidad afectiva, 3 niños para un 60%.
- Trastornos del lenguaje, 5 niños para un 100%.
- Con actitudes de negativismo, 4 niños para un 80%
- Con conductas obstinadas 3 niños para un 60%.
- Con marcada excitación 4 niños para un 80%.
- Inhibidos 3 niños para un 60%.
- Con estereotipias de actitud 3 para un 60%.
- Pobre socialización 5 niños para un 100%.

El expediente psicopedagógico posibilitó la siguiente información:

Tras el estudio de los métodos educativos de las familias, y del acercamiento a su nivel escolar, así como la aceptación al diagnóstico, se cita 3 padres, lo que representa un 60%, poseen un nivel escolar medio, de estos 1 cursó la Enseñanza Técnica Profesional para un 20% y 1 es universitario para un 20%.

Se desempeñan con sobreprotección 4 familias para un 80%, 1 familia permisiva para un 20%, 4 no aceptan el diagnóstico de sus hijos para un 80% y 1 acepta de forma favorable el diagnóstico para un 20% pero evita hablar de ello. Estos datos están sintetizados en la siguiente tabla:

Indicadores		Cantidad de padres	Porcentaje
Nivel escolar de los padres	Nivel medio	3	60%
	Nivel universitario	1	20%
Métodos educativos	Sobreprotección	4	80%
	Permisividad	1	10%
Aceptación inicial al diagnóstico	Lo aceptan	1	10%
	No lo aceptan	4	80%

Se concluye que la mayoría de las familias estudiadas a través del análisis de documentos presentan un nivel medio y están aptos intelectualmente para enfrentar la educación de sus hijos, en ellos predominan métodos educativos disfuncionales tales como la sobreprotección y permisividad además están permeados por

sentimientos de lástima, tristeza, minusvalía constituyendo estos, barreras psicológicas para enfrentar la responsable tarea de la educación de sus menores.

Test Proyectivo de completamiento de frase a las familias. (Anexo No 2)

Los resultados del test proyectivo aplicado a la familia, (ver anexo 2) registraron los siguientes datos:

Ante la frase "La discapacidad es": 2 padres que visualizaron la discapacidad como un reto, una meta a tratar de superar, algo que los hace mover esfuerzos, buscar soluciones, los restantes 8 padres dado agregaron que la discapacidad es una limitación que les impide su desarrollo social, familiar, emocional, utilizando frases como: "... esto cambió mi vida para siempre", "... mis planes fracasaron", "...fue algo inesperado que no me deja actuar".

Muchos de estos padres han limitado sus relaciones sociales con los vecinos, con la comunidad, otros desde inicios de las vidas de sus bebés abandonaron sus trabajos y hoy rezan como personas fracasadas.

Asociado al conocimiento sobre el Síndrome de Down, 8 padres expusieron no conocer acerca del mismo y 2 de ellos dijeron que guarda relación con la herencia, 9 padres emitieron criterios positivos relacionados con la existencia de su hijo, expresando frases como: "... fue lo más que desee", "... es para mí lo mejor", "... el tesoro más grande". Solo 1 padre manifestó actitudes de rechazo hacia su hijo, aclarando que no lo esperaba, que no estaba preparado para ser padre y menos de un niño discapacitado. Se conoce que este padre deshizo su matrimonio y perdió todo vínculo con su esposa e hijo.

Ante la frase "Me siento feliz": 4 padres manifestaron sentirse felices por tener un hijo y los 6 padres restantes están contentos por los pequeños avances de sus hijos, por ejemplo el lenguaje.

Ante la frase "Me siento infeliz": 8 padres se sienten infelices por tener que enfrentar el tratamiento a una discapacidad, vista como algo muy difícil, algo muy doloroso, los restantes se sienten infelices por no conocer cómo ayudar a sus hijos.

Ante la frase "Hubiera deseado": 5 padres reflejaron su deseo de que sus hijos hubieran podido crecer felices como otros niños que no presentan esta "enfermedad", 2 padres desearon no haber tenido que pasar por el penoso momento de "recibir un

hijo discapacitado" , 3 expresaron que hubieran deseado poder ayudar a sus hijos en todo lo que ellos necesitaban.

Ante la frase "Acepto": 4 padres aceptan que sus hijos asistan a la Escuela Especial para un, 2 aceptan que sus hijos se relacionen con otras personas , 4 aceptan consejos relacionados con la educación de sus hijos.

Ante la frase "Rechazo": 7 rechazan que su hijo sea observado por otras personas, 2 rechazan que sus hijos se relacionen con otros niños, 1 rechazan totalmente la discapacidad.

Ante la frase "Me culpo de": 7 se culpan por haber tenido un hijo discapacitado, 1 culpa a otros familiares por la discapacidad de sus hijos y 2 se culpan por no saber cómo deben tratarlos.

Ante la frase "Siento miedo": 5 padres sienten miedo de que la sociedad los rechace a ellos y a sus hijos, 2 tienen miedo de volver a tener un hijo discapacitado y 3 tienen miedo de la futura protección y guarda de sus hijos .

Ante la frase "Mi hijo puede": 2 padres agregaron que sus hijos podían desarrollar pequeñas labores del hogar, los restantes padres se abstuvieron ante esta respuesta.

Ante la frase "Mi hijo no puede": 7 padres plantearon que sus hijos no pueden ser como los demás niños y 3 expresaron que sus hijos no podían desempeñarse de manera independiente.

Ante la frase "No puedo" relacionada con los padres: 8 plantearon no poder evitar dejarlo solo y 2 padre expresaron que no podían ayudarlos como ellos quisieran.

Ante la frase "Quiero": 5 padres exponen que quieren evitar ver al niño sufrir, 2 quieren evitar sentir lástima por ellos y 3 quieren evitar sobreprotegerlos .

Ante la frase "Siento que": 3 padres se sienten poco conocedores de la forma correcta para tratar a sus hijos, 5 sienten temor ante la situación de tener un hijo discapacitado y 2 sienten que pueden ser mejores con sus hijos.

Ante la frase "LA vida me dio": 4 plantearon que la vida los sorprendió, 2 citaron que fueron traicionados por la vida ante la aparición de un hijo así y 4 dijeron que la vida les dio exigencias, haciéndoles pensar en cambios, mejoras, para poder ayudar a crecer y desarrollar a sus hijos con estas características.

Ante la frase “Los métodos que empleo con mayor frecuencia para educar a mi hijo son”: 2 padres expresan de una forma u otra que permiten a sus hijos hacer lo que ellos deseen, aunque 1 de ellos manifiesta sentirse molestos e irritado con algunas cosa que hace su hijo pero que no le hacen caso, los restante 8 manifiesta que prefieren hacerle todo al niño para evitar que este se lastimen o se dañen.

Como conclusión de este instrumento se plantea que las familias aceptan la razón de ser sus hijos pero rechazan la discapacidad, sobre la cual tienen poco nivel de conocimientos e información, conllevándolos a su vez a una falta de aceptación al diagnóstico, con deterioro en el estado psicológico de los mismos, por la contradicción surgida entre el hijo deseado y el hijo real, lo que facilita que surjan síntomas de disfunción familiar y la aplicación de métodos educativos disfuncionales. Muchos niegan las posibilidades de adaptación social de sus hijos y de ellos en el medio, pero no cierran las puertas a la obra pedagógica y psicológica de la orientación familiar donde se impone trabajar, pues la autoestima merma y florece el desconcierto.

2.1.1 Regularidades derivadas del diagnóstico exploratorio

Los instrumentos aplicados evidenciaron las principales potencialidades e insuficiencias de la preparación de la familia de niños con Síndrome Down, en el empleo de los métodos educativos, las cuales se concentran en:

Potencialidades

- Las familias implicadas destacan de efectiva la labor que desempeñan los maestros en la atención a sus hijos y evalúan de muy bien las relaciones que mantienen entre ellos.
- Solicitan ser preparados en primera instancia en el conocimiento de métodos educativos correctos para la educación de sus hijos, lo que denota interés en mejorar este aspecto.
- Estas se preocupan por la atención y educación de sus hijos a pesar de no lograr los resultados que se aspiran.

Carencias

- Desconocen las características de los niños Síndrome Down conllevándolos a la no asociación del retraso mental como patología estrechamente relacionada con este síndrome.
- Existe un insuficiente dominio de las posibilidades de desarrollo de estos niños lo cual incide en la poca estimulación para un mejor desempeño de los mismos.
- Muestran desconocimiento de los diferentes métodos educativos funcionales y disfuncionales lo que no le permite reconocer el método empleado en la educación de sus hijos.
- Se denota una aceptación parcial del diagnóstico ya que persiste la tendencia de rechazo al retraso mental y se escudan en que el síndrome es solo una enfermedad la cual portan sus hijos.
- No emplean métodos educativos funcionales en la educación de sus hijos.
- No socializan a sus hijos, muestran conductas segregacionistas y de aislamiento.

2.2 Fundamentación de las actividades de preparación a las familias de niños con Síndrome Down para el empleo de métodos funcionales.

Del estudio y análisis de documentos de la literatura especializada y de las regularidades determinadas a partir del diagnóstico exploratorio realizado, la autora del presente trabajo elaboró una propuesta de actividades dirigidas a la preparación de las familias de los niños Síndrome de Down del grado preparatorio de la escuela especial Julio Antonio Mella del municipio de Cabaiguán, para que empleen métodos educativos funcionales en la educación de sus hijos.

Esta tesis asume el paradigma histórico cultural desarrollado por Vigotsky y sus seguidores por lo que constituye una necesidad concebir las actividades con un carácter afín e integral. La propuesta está sustentada en los postulados generales de la Pedagogía como ciencia. Están concebidas desde una posición integradora de los componentes personales del proceso acorde con el contexto socio-histórico concreto de la actualidad.

Desde el punto de vista pedagógico se asume la necesaria interacción de aspectos de la instrucción, la educación y el desarrollo para lograr la preparación del hombre

en su actuación ante la vida, el papel en la práctica y su vínculo con la teoría para lograr la educación.

Se centra en la preparación del hombre para la vida que incluye la instrucción (conocimientos, habilidades, hábitos) y la educación (rasgos del carácter, normas de conducta y comportamiento, valores, convicciones, intereses en correspondencia con los significados positivos de la sociedad y de identidad nacional).

Para lograr estas aspiraciones es preciso influir, desde la escuela, en los modos de actuación de las familias para que puedan enfrentar los retos de la educación de sus hijos. Los modos de actuación se relacionan con la ejecución que realiza la persona en un determinado contexto, por lo que su origen se encuentra en la teoría de la actividad y la comunicación (Watzlawich (1987); Vigotsky (1989); Leontiev (1978), L. García (1996) y R. Bermúdez (2002)).

Para definir qué se entiende por actividades de preparación a las familias de los niños con Síndrome de Down del grado preparatorio de la escuela especial Julio Antonio Mella del municipio Cabaiguán para que empleen métodos educativos funcionales en la educación de sus hijos, se hace necesario tener en cuenta los criterios que sobre actividad dan algunos autores especializados en ciencias pedagógicas y psicológicas.

En esta tesis se considera oportuno tener en cuenta para elaborar la propuesta la teoría de la actividad de A.N. Leontiev (1978): Proceso de interacción sujeto – objeto, dirigido a la satisfacción de las necesidades del sujeto, como resultado del cual se produce una transformación del objeto y del sujeto (Pérez Martín, L.M. y otros.2004: 173).

La actividad incluye dos componentes: los intencionales y los procesales, los primeros son los que dan intención, dirección, orientación y finalidad a la misma (motivos y objetivos), los procesales constituyen la manifestación y expresión del propio proceso de la actividad (Acciones y operaciones).

En la elaboración de la propuesta se tuvo en cuenta los momentos de la actividad dados por Pedro Luis Castro Alegret.

Orientación: es una de las etapas fundamentales en el proceso de enseñanza; se pone de manifiesto cuando se precisa qué es lo nuevo que se va a aprender y qué se

diferencia de lo que ya han aprendido, lo que se logra cuando a través de diferentes acciones, el ejecutor propicia que las familias establezcan nexos entre lo conocido y lo desconocido de forma clara y precisa. Para establecer los nexos antes planteados, es indispensable que quien dirige la actividad conozca en qué condiciones están para aprender lo nuevo y qué conocen de él (ideas, creencias, nociones acerca de lo desconocido). Se pone de manifiesto cuando se orientan preguntas de reflexión, u otras vías que orienten e impliquen al que aprende en el análisis de las condiciones de las tareas y en los procedimientos de solución; tantea con las posibilidades de diferentes vías de solución a una misma actividad y controla sus resultados como parte de la propia orientación.

Acciones de ejecución: entre esta etapa y la anterior debe existir correspondencia en las acciones que realizan los implicados. Esto significa que no pueden ser dos etapas desconectadas, pues de ser así, la orientación dejaría de tener sentido para el que aprende y carecería de valor pedagógico. Por otra parte, si la orientación fue efectiva, el proceso de ejecución se puede lograr fácilmente, con una mayor independencia por parte de las familias, las que no requerirían de tantas orientaciones por parte del que dirige para ejecutar sus acciones y tareas.

Las posibilidades que ofrece el que dirige la actividad para que el que aprende tenga una implicación consciente y participativa en la etapa de ejecución, en los diferentes momentos de la actividad, se pone de manifiesto, desde la etapa de orientación cuando propicia tareas con diferentes tipos de órdenes, así como la ejecución de tareas donde combinen las actividades colectivas (por parejas, por equipos o por grupos) con los individuales, cuando organiza tareas de aprendizaje atendiendo a la zona de desarrollo próximo dando de este modo atención a las diferencias individuales dentro de la actividad.

Acciones de control: un aspecto importante dentro del desarrollo del proceso de la actividad es el control que se ejerce sobre el aprendizaje que se va produciendo. Estas acciones se manifiestan durante toda la actividad, se tiene en cuenta desde la etapa de orientación; donde el que dirige es el mayor responsable de su fiscalización. Se deben utilizar formas variadas que pueden ir desde el control individual hasta formas colectivas, propician la realización de actividades de control y valoración por parejas de forma colectiva al igual que la autovaloración y el autocontrol.

Un control es adecuado cuando se utilizan formas de control que se ajusten a las características de la actividad que está realizando, y este control que realiza le permite saber con bastante exactitud donde están los éxitos y los fracasos más comunes de cada actividad, así como la situación que presentan los más desventajados o los de mayores éxitos, lo que le permite reorientar su trabajo, a partir de esta información.

Las actividades de preparación a las familias de los niños con Síndrome de Down del grado preparatorio se caracterizan por estar diseñadas desde una concepción comunicativa, reflexiva y socializadora, que permitan promover la intervención consciente, responsable y sistemática de la familia y la continuidad de las mismas en el hogar, alcanzando niveles de desarrollo superiores.

La comunicación resulta un instrumento esencial en el intercambio con las familias. Estos intercambios deben permitir a los padres participar de una experiencia de educación, que sea fuente del contenido de un diálogo sincero y abierto, que además los prepare sobre cómo lograr una comunicación más asertiva.

Mediante la comunicación se puede aumentar la sensibilidad del sujeto hacia la realidad porque posibilita su interacción con el mundo que le rodea. La cultura de comunicación permite que el individuo exteriorice sus verdaderos deseos, motivaciones y necesidades, es por eso que el medio participativo estimula el desarrollo, induce a la creatividad y a la seguridad.

El desarrollo integral de las habilidades de comunicación es considerado en el contexto de este trabajo como el resultado del proceso de preparación de la familia en la actividad esencialmente comunicativa, con el objetivo de desarrollar habilidades que les permitan expresar sentimientos y emociones, elaborar modelos y evaluar alternativas para solucionar conflictos, analizar actitudes y sentimientos tanto personales como de los otros, ponerse en el lugar de los otros y aprender sus sentimientos y emociones así como escuchar o prestar atención a juicios, valoraciones y criterios dados en el contacto comunicativo.

Las expresiones de comunicación social referidas en el párrafo anterior son reconocidas por Juana Betancourt y otros (2003), las que se asumen la elaboración de estas actividades

Es la comunicación la que facilita la asimilación de conocimientos que sólo pueden adquirirse por esta vía, enriquece la existencia del individuo, contribuye a la formación de sus criterios, de las cualidades de su personalidad y a su autovaloración.

La comunicación ocupa un lugar esencial para garantizar la calidad de la preparación de las familias de niños con Síndrome Down, para lograr un adecuado funcionamiento de las relaciones interpersonales que en sentido general se potencian en el contexto grupal, por lo que se hace necesario seguir un enfoque comunicativo que propicie que cada familia haga suya esa cultura en un proceso activo, reflexivo, regulado, mediante el cual en *colaboración con el otro*, aprenda de forma protagónica modos de actuar, de pensar y se apropie del conocimiento necesario para la modificación de sus actitudes con relación a los métodos empleados en la educación de sus hijos.

Como se explicó anteriormente, esta concepción en la elaboración de las actividades favorece:

- Al desarrollo de un proceso de preparación familiar realmente educativo, en el que las relaciones entre el maestro y el grupo, no son exclusivamente de transmisión de información, sino de intercambio, de interacción e influencia mutua a partir de la participación dialógica, lo que propicia el desarrollo de la personalidad de los implicados y la proyección positiva en el desempeño familiar.
- Al desarrollo de los elementos informativos, afectivos y reguladores que impone la preparación de todos los miembros de la familia, para lograr la apropiación de conocimientos, habilidades y actitudes relacionados con el desempeño educativo; es decir los conocimientos sobre las características psicosociales del niño, las funciones de la familia, los métodos y procedimientos educativos, los estilos de comunicación y deben expresarse en la modificación de las relaciones intra y extrafamiliares.

Las actividades contemplan el proceso de preparación de la familia, desde la escuela, dirigido por el maestro, el cual transita por diferentes etapas, cuyo centro se basa en la creación de situaciones comunicativas motivadoras, dirigidas a expresar vivencias, sentimientos, necesidades, motivaciones, así como percepciones y conocimientos de su singularidad en las relaciones internas y externas.

La función reguladora del enfoque comunicativo, se da a partir de las reflexiones personales de cada miembro de la familia implicado en la estrategia, de manera que se produzca la necesaria autorregulación, la cual a su vez regula la dinámica grupal en el ámbito de las acciones previstas, así como antes y después del intercambio que dirige la institución escolar.

La reflexión, indispensable para lograr el análisis de situaciones que pueden incidir en la toma de decisiones y cambios de actitud, conlleva a una mejor interpretación del problema de la discapacidad en el marco de la aceptación y desarrollo de las posibilidades y potencialidades desde una perspectiva desarrolladora.

Permite además a partir de situaciones comunicativas motivadoras, expresar vivencias, sentimientos, necesidades, así como percepciones y conocimientos de su singularidad en las relaciones internas y externas, y así aprovechar las experiencias, a favor de la apropiación de conocimientos y habilidades relacionados con el desempeño familiar, que contribuyan a mejorar las relaciones intra y extrafamiliares.

Las interacciones tienen lugar en los planos internos y externos, ya que el individuo a partir de su relación consigo mismo autoconoce sus posibilidades y dificultades, se autoevalúa y perfecciona, y en el plano externo se relaciona con las otras personas. En el proceso de conocimiento del otro se realiza simultáneamente la evaluación emocional, el intento por comprender el sistema de sus acciones y los cambios en su concepto, y basado en ello se elabora la estrategia de su propia conducta y reflexiona en la comunicación con las otras personas.

La socialización según Ester Báxter es el conjunto de procesos sociológicos, pedagógicos y psicológicos por los cuales el individuo, en la asimilación de la experiencia social, se incorpora a diferentes actividades, participa con otros, se implica en su ejecución, establece relaciones y se comunica; todo ello en función de las expectativas y representaciones que como miembro del grupo de que se trate, va desarrollando, de los conocimientos, sentimientos y actitudes que en él se van formando, con lo cual reproduce, modifica o crea nuevas expectativas, que a su vez dan lugar a su práctica en una dimensión más reflexiva y autodirigida como heredero y representante de las conquistas de la humanidad, de la región y país en que vive, de la provincia, comunidad, grupos, familia de que es miembro, como sujeto que se desarrolla. (E. Báxter y M. Bonet, 1994)

Vigotsky señala que los distintos aspectos de la actividad psíquica no pueden ser entendidos como hechos dados de una vez y para siempre, sino como resultado filio y ontogénico, con lo cual se entrelaza, determinándola, el desarrollo histórico – cultural del hombre (L. Vigotsky, 1987)

La cuestión es que el valor de la socialización radica no sólo en hacer del individuo un ser social sino, contrariamente, cómo, mediante la interacción social se forma el individuo, es decir, se conforma la psiquis

Los autores consideran una socialización primaria que corresponde a la primera infancia y ella consiste en la introducción inicial del niño en el mundo social y la socialización secundaria que es en la cual la autora se basa para la concepción de estas actividades que tiene como finalidad, la integración del individuo en grupos específicos, institucionalizados.

La familia tiene a su cargo el trabajo esencial de la socialización primaria, mientras que la escuela asegura una socialización secundaria (E. Báxter y M. Bonet, 1994)

La concepción socializadora de las actividades se dan como:

- Vía para el intercambio de experiencias mutuas y personales en el grupo.
- Vía para desarrollar una mayor estabilidad y compenetración armónica entre los sujetos.
- Vía para permitir una mejor relación con las situaciones reales de los demás para el mejoramiento de sus modos de actuación.

Otro aspecto importante que se tuvo en cuenta para fundamentar teórica y científicamente las actividades diseñadas es el concepto de “Zona de Desarrollo Próximo”, dado por L. S Vigotsky ya que posibilita determinar las potencialidades y necesidades de la familia, llegando a decidir la ayuda necesaria en cada caso hasta alcanzar el nivel de preparación deseado.

La Teoría socio-histórico-cultural ha demostrado la relevancia de la cooperación con los otros para la apropiación de la experiencia histórico - social, lo que genera nuevas zonas de desarrollo próximo, propiciando el desarrollo de la personalidad

Lo anterior significa que al concebir las actividades se tuvo en cuenta, por una parte el desarrollo alcanzado por las familias y por otra parte la precisión hasta dónde deben lograr un nivel superior de desarrollo. Con ello no solo se estará proyectando su aprendizaje en el presente, sino también en el futuro.

La zona de desarrollo próximo, además revela que trabajar con las potencialidades significa propiciar condiciones que permitan organizar la actividad de manera que se opere en primer lugar en un plano externo de comunicación de relación con los otros, en los cuales las acciones que se realicen le permita gradualmente interiorizarlas y poder trabajar en un plano independiente.

La propuesta permite:

- Ofrecer una ayuda más especializada y profunda a la familia de niños con Síndrome Down, en la modificación de los factores sostenedores de conflictos, que provocan una disfuncionalidad familiar y afectan el desarrollo de la personalidad de los hijos y en el empleo de métodos funcionales.
- Ofrecer mayor sistematicidad e integridad a la relación entre la escuela y la familia y tiene como punto de partida las experiencias y los conceptos personales de las familias en relación con determinadas situaciones comunes, contribuyendo al desarrollo del grupo familiar beneficiando sus funciones, para enriquecer sus potencialidades educativas.
- Privilegia la participación activa de los miembros de la familia en su transformación. La misma aprovecha todas las potencialidades del grupo familiar en función de su autoperfeccionamiento. En tal sentido las actividades garantizan el autodiagnóstico de la familia para lograr la proyección positiva en su desempeño intra y extrafamiliar.

Se concibieron para darlas en 10 sesiones de trabajo, una mensual comenzando por el mes de septiembre hasta junio, a través de las Escuelas de Educación Familiar, con una duración de una hora cada una. Los encargados de aplicar esta propuesta son los maestros de este grado, la psicopedagoga, doctora y enfermera del centro escolar, con una previa preparación y profundización del tema a tratar.

Las actividades cumplen la siguiente estructura: tema, objetivo y desarrollo (orientación, ejecución y control). En las mismas se aplican técnicas para incentivar una participación ordenada que permita arribar, luego de un proceso colectivo de reflexión, a conclusiones claras sobre el tema y tomar acuerdos para dar solución a las deficiencias que se concibieron.

Se selecciona como modalidad de atención en el desarrollo de estas actividades las Escuelas de Educación Familiar teniendo en cuenta el criterio dado por Pedro Luis Castro Alegret al expresar que es una modalidad de educación que prepara en el desempeño de las funciones parentales y permite coordinar entre familiares y profesionales de la escuela las acciones educativas sobre los alumnos. Es importante conocer que se convocan por el consejo y maestros, comienzan por sensibilizar a todos, se estimula a los padres, se conduce entre todos y se reconoce el saber de los padres.

En esta se utilizaron técnicas grupales, proyección de un video para debatir, análisis de poemas, cuentos y experiencias personales de otros padres con vivencias similares a los de la muestra. Las técnicas aplicadas fueron sacadas del libro Salud Familiar de Cristóbal Martines Gómez, las cuales fueron modificadas para el tratamiento a las necesidades del grupo.

La propuesta de actividades se encuentra concebida y explicada en el Anexo # 13. A continuación se presenta un resumen con el título y el tema.

Actividad No 1

Título: Nos nace un hijo

Tema: Aceptación del diagnóstico intelectual

Actividad No 2

Título: Síndrome de Down ¿Por qué?

Tema: Causas y particularidades psicológicas que identifican al Síndrome de Down.

Actividad No 3

Título: ¿Síndrome de Down y Retraso Mental?

Tema: El Retraso Mental. Diagnóstico y evaluación asociado al grado de profundidad y al Síndrome Down.

Actividad No 4

Título: ¡Elévate conociendo y actuando!

Tema: El Retraso Mental. Características psicológicas. Habilidades psicosociales del escolar Síndrome Down. Síntomas de alarmas y conductas llamativas en la vida de los padres. Maduración y cambio de actitud.

Actividad No 5

Título: "Deja que tu hijo crezca"

Tema: La sobreprotección. Concepto. Características predominantes en los padres sobreprotectores. Causas y efectos en los hijos con Síndrome de Down.

Actividad No 6

Título: "Todo el mundo merece el cariño de quienes los rodean"

Tema: La sobreprotección. Concepto. Características predominantes en los padres sobreprotectores. Causas y efectos en los hijos con Síndrome de Down.

Actividad No 7

Título: "Confesión"

Tema: Aceptación y modo de actuación paterna.

Actividad No 8

Título: "La discapacidad no es motivo para disminuir habilidades, sino para engrandecer actitudes."

Tema: Posibilidades de desarrollo en los niños con Síndrome de Down e importancia de potenciarla en los hogares.

Actividad No 9

Título: "Cicatrices de amor".

Tema: Aceptación y entrega de los padres de los niños Síndrome de Down.

Actividad No 10

Título: "Decir no también educa"

Tema: Reflexiones acerca del método educativo permisividad.

2.3 Descripción del pretest

Los resultados obtenidos del análisis de los instrumentos aplicados durante el pretest se describen a continuación.

La observación a las familias. (Anexo 3)

Las diferentes observaciones realizadas (Anexo 3), que fueron registradas durante la recogida de información permitieron evaluar el comportamiento de las familias en sus relaciones internas y externas, así como los principales métodos educativos empleados en la educación de sus hijos.

Por otra parte, al participar varias veces en el contexto familiar, se corroboró la certeza de las observaciones. Las regularidades constatadas son las siguientes:

- Una vivienda presenta un estado constructivo bueno, dos regular y dos familias residen en viviendas con un estado constructivo muy precario. Las condiciones higiénicas son adecuadas en cuatro hogares.
- Se aprecian relaciones afectivas en dos familias, una cumplen de forma sistemática las funciones familiares, la comunicación entre sus miembros es adecuada aunque en ocasiones evaden hablar del tema de la discapacidad de su hijo y además satisfacen las necesidades básicas del menor . En el resto los resultados son negativos.
- Los métodos empleados por estas familias son persiste la sobreprotección en cuatro de las familias observadas y una permisiva.

- Con relación a la estimulación del desarrollo se observó que solo en un hogar estimulaban al menor de forma conciente pero no sistemática en el resto no.
- Las relaciones con la institución escolar para contribuir con el desempeño educativo de la misma es insuficiente. Solamente dos familias se acercan en ocasiones a la escuela, pero no llegan a integrarse y participar activamente en el proceso.
- La integración familiar en la comunidad no es espontánea. Generalmente funciona por influencias externas, tienden a aislarse.

Entrevista a las familias. Anexo 4

Los resultados obtenidos tras la entrevista a las familias (Ver anexo 4) fueron:

Ante la interrogante ¿Aceptas el diagnóstico de tu hijo? 4 familias expresaron que era algo muy difícil para un 80% de estas, 3 dijeron que no les quedaba otro remedio para un 60% ,1 familia planteó (Sufrimos mucho, pero lo hemos enfrentado) para un 10%.

Estas respuestas consideran la aceptación como un proceso difícil que genera ansiedad, dolor y angustia, de manera general en todas las familias, pero no existe negación rotunda al mismo, ni al menor.

Ante el conocimiento que tienen estos con relación al diagnóstico, se evidencia que los 5 familias conocen el diagnóstico emitido por el CDO para un 100% de información, pero 4 familias no tienen conocimiento de que este Síndrome se asocia al RM para un 80% la restante conocen que el Síndrome de Down se relaciona de alguna manera con el RM, pero no tiene argumento para explicarlo.

Pero todos de manera general carecen de conocimientos relacionados con el diagnóstico dado a sus menores, sin poder argumentar respuestas con información procedente.

Respecto al conocimiento sobre el Síndrome de Down: 3 expresaron que es una enfermedad que no les permite aprender bien, como los niños que asisten a las escuelas primarias para un 80%, de estas 2 plantearon que está relacionada con la herencia de las personas para un 40%. En todas las respuestas ofrecidas no se expusieron otros argumentos, denotando también desconocimiento para abordar el tema tratado.

Ante la respuesta asociativa del RM y el Síndrome de Down, 1 familia manifestó que uno si se relaciona con el otro, pero sin ampliar las respuestas dadas, para un 20%, 4 familias para un 80% se abstuvieron a dar respuestas. Considerándose que tampoco dominan esta interrelación.

Relacionado a los métodos que acostumbran a utilizar en la educación de sus hijos, 3 manifiestan hacérselo todo o casi todo para un 60%, 1 familia permisivas expresa que le permitían hacer lo deseado para un 20% y 1 solamente le orienta pequeñas encomiendas dentro del hogar tales como, alcanzar objetos, aseo individual de las manos para un 20%, concluyendo que las familias no ofrecen autonomía o validismo. En sentido general priman la sobreprotección y la permisividad como métodos educativos que identifican que la actuación de estos padres.

Respecto a la interacción de los métodos educativos de los padres y la influencia sobre comportamiento de los hijos , 2 familias están conscientes de la correspondencia que existe entre el modo de educar a sus hijos y el comportamiento inadecuado que estos niños desarrollan para un 40% a pesar de que estos tienden a sobreprotegerlos, mientras que las restantes 3 relacionan todo el comportamiento de sus hijos como rasgo o síntomas de su enfermedad para un 60% haciéndose evidente la desensibilización existente entre los modos educativos de los padres y las actuaciones inadecuadas de sus hijos 1 para un 20% permite la socialización de su niño, pero solo con algún vecino o familiar cercano y 4 que representan el 80% no permiten que sus hijos se relacionen con otros niños, su interacción se centra con los miembros del hogar.

Al abordar las respuestas relacionadas con el dominio de las posibilidades de desarrollo de sus hijos, 3 familias expusieron que eran mínimas, que sus casos no tenían solución, que su desarrollo no era como el de los demás para un 60% las restantes 2 para un 40% manifestaron que sus hijos algo podían aprender, quizás un oficio, o relaciones mejor con los demás pero desconocían las vías, las formas para enseñarlos en el hogar y a que ampliaran sus relaciones con los demás, pero solo 1 de ellas pone en actitud educativa a su hijo para estimular su desarrollo, representando un 20%.

Relacionado con la necesidad de preparación de las familias el 100% de estas aceptaron recibir temas de educación familiar necesarios para su desempeño futuro, así como de los hijos.

De manera general se concluye planteado que, los padres en su gran mayoría desconocen los términos de Retraso Mental y Síndrome de Down, algunos tienen una vaga referencia de qué causa puede originar este último, también muchos no lo asocian entre sí; no son capaces de abordar rasgos que identifican a sus menores, pocos están sensibilizados con la necesidad de alejar de ellos la sobreprotección y permisividad, incluso, no los reconocen como estilos educativos disfuncionales o negativos que pueden desvirtuar la formación de los hijos, en muchos de los padres se aprecia pesimismo, conducta de inconformidad, tristeza y desconcierto, son pocos reflexivos ya de que esta forma niegan la aceptación al diagnóstico y el futuro desempeño de sus menores, no apreciando posibilidades de desarrollo en los mismos, siempre se registraron conclusiones analíticas de padres con posiciones estimuladoras y en pos de mejoras para el desarrollo evolutivo de los niños. Se destaca además que todos se mostraron abiertos, prestos a recibir la preparación educativa necesaria para enfrentar una educación responsable y feliz dirigida a fortalecer el desempeño individual de los hijos y de la institución familia (Ver anexo 7. Tabla que representa los resultados obtenidos tras entrevista inicial a familias).

Para agrupar los resultados obtenidos en los instrumentos aplicados se elaboró una escala valorativa (Ver anexo 5), la cual determina tres niveles de preparación (alto, medio, bajo), lo que permitió evaluar cualitativa y cuantitativamente los indicadores de la variable dependiente, o sea, el nivel de preparación de cada una de las familias de la muestra.

A partir del análisis integral de toda la información se realiza una evaluación individual de las familias, atendiendo a los indicadores y asignándole el valor cuantitativo correspondiente acorde con la escala ordinal (Ver anexo 6). Es importante apuntar que estas valoraciones solo ayudan a profundizar y perfilar los indicadores establecidos, pues la propia función de la autora le permite acumular y tener un conocimiento acerca de cada una de las familias estudiadas que enriquece y complementa la información obtenida.

Las tres categorías que van desde los niveles bajo, medio y alto son dadas en función de cómo se comportan las familias en correspondencia con los indicadores; es decir primero se evalúan por cada una de las dimensiones y después como un todo. Este desmembramiento resulta difícil porque en la práctica se organizan en un todo sobre la base de las relaciones que implican estos procesos, pero la necesidad de conocer

la situación real como punto de partida para poder proyectar las actividades de preparación familiar, obliga a establecer ciertos límites entre unas y otras.

Por ello, los juicios que a continuación se ofrecen se generan a partir del análisis del cálculo porcentual por frecuencia y la apreciación cualitativa de dichas categorías (o niveles) después de cruzar la información de los diferentes métodos aplicados. La tabulación de la valoración cuantitativa se recoge de manera individual en la siguiente tabla de frecuencia.

Familia:	Dimensión I				Dimensión II					
	1.1	1.2	1.3	Total	2.1	2.2	2.3	2.4	Total	General
1	2	2	1	5	2	1	1	1	5	10
2	1	1	1	3	2	1	1	1	5	8
3	2	1	1	4	1	1	1	1	4	8
4	2	2	1	5	2	2	2	2	8	13
5	1	2	1	4	1	1	1	1	4	8

El resumen de la evaluación grupal de las familias atendiendo a cada dimensión y a la participación en general es como aparece a continuación:

Indicadores	Alto	%	Medio	%	Bajo	%
1.1	0	-	3	60	2	40
1.2	0	-	3	60	2	40
1.3	0	-	0	-	5	100
2.1	0	-	3	60	2	40
2.2	0	-	1	20	4	80
2.3	0	-	1	20	4	80
2.4	0	-	1	20	4	80

La valoración cualitativa del estado de cada dimensión permite ofrecer este panorama:

En cuanto al conocimiento de las principales características de los niños con Síndrome Down, en sentido general del total de ellos se ubican en un nivel medio 3 para un 60% de, 2 en un nivel bajo para un 40% y ninguno en un nivel alto, las mayores dificultades en este indicador radican en la no asociación del Síndrome con el retraso mental.

En cuanto al conocimiento de las posibilidades de desarrollo de los niños se tienen 3 familias ubicadas en el nivel medio para un 60% y 2 para un 40% en un nivel bajo, las deficiencias están dadas en que los padres no conocen las habilidades y acciones que los niños pueden desempeñar.

El indicador más afectado en general es el relacionado con los métodos educativos presentando dificultades las 5 familias para un 100 %, 4 emplean la sobreprotección para un 80% y 1 la permisividad para un 20%.

Relacionado con la dimensión (II), en el indicador 2.1 relacionado con la aceptación del diagnóstico predomina en un nivel medio 3 para un 60 % y 2 para un 40 % en un nivel bajo con mayor reiterancia se denota en los padres la aceptación del diagnóstico como Síndrome pero sin asociarlo al retraso mental lo que ha traído en las familias problemas para la inserción y trabajo de estos niños con otros retrasados mentales que no portan el síndrome.

En cuanto al empleo de las potencialidades en la estimulación del desarrollo de estos niños, lo cual es valorado en el indicador 2.2 se recoge 1 familia para un 20% en el nivel medio y las restantes 4 en el bajo para un 80% el mayor problema se registra en la poca estimulación de estas potencialidades, relacionado con las conductas sobreprotectoras y sentimientos de lástima y minusvalía por parte de las familias.

En el indicador 2.3 que evalúa la autonomía de los hijos en distintos contextos de actuación se reconocen a una familia para un 20% en un nivel medio ya que en ocasiones coloca al menor en diferentes contextos de actuación como bañarse y comer pero no con sistematicidad y en postura de aprendizaje, el resto no lo hace para un 80% ubicado en un nivel bajo.

El último indicador que evalúa la socialización de los niños, muestra que solo una familia para un 20% en ocasiones permite que otros familiares y amigos cercanos se relacionen con su hijo estando ubicado esta en un nivel medio y las restantes 4 no lo hacen para un 80 % siendo estas ubicadas en un nivel bajo.

Estos datos se encuentran sintetizados en el anexo 8 Tabla que representa la evaluación integral de cada familia muestreada en los indicadores de la variable dependiente como resultado de la aplicación del pretest.

Como se aprecia en la tabla, se constató que en el nivel bajo (1) se ubican 4 familias para un 80%, correspondiendo el mayor porcentaje a este nivel y en el nivel medio (2) se encuentran 1 familias lo que representan un 20%.

2.4 Análisis del proceso de preparación de las familias durante la realización de las actividades.

Durante el transcurso de las actividades de preparación con la participación de la familia y de los maestros que los atienden resultó evidente el cambio ascendente que en sentido general se produjo; si se considera que desde la primera actividad, donde quedó explícito la importancia de la aceptación del diagnóstico de los niños, así como el empleo de métodos educativos funcionales par lograr un mejor desarrollo en ellos, además de todas las recomendaciones para establecer con ellos este proceso, al igual que los efectos negativos que causa la utilización de métodos disfuncionales, se definieron cuáles eran los alcances que certificarían, el dominio teórico y práctico en la preparación que recibirían.

Se pudo constatar durante la realización de las actividades como fueron relacionando las características que enunciaba el maestro que dirigía la actividad con las de sus hijos, llegando a un consenso sobre cuáles eran de mayor predominio en el grupo de preparación, también se pudo apreciar cómo al finalizar la actividad 4 hubo mayor comprensión de cuáles eran las características que tipifican el desarrollo de estos niños, así como el diagnóstico que incluye la relación con el retraso mental aspecto que inicialmente estaba detectado como carencia fundamental de las familias en preparación.

Nuevos aspectos que fueron superándose en la medida que avanzaron las actividades educativas realizadas, partieron en primera instancia, de la comprensión de cuánto puede hacer la familia para desarrollar métodos educativos adecuados a partir de aplicar las acciones que se orientan en las actividades 5, 6 y 7. En un segundo momento se profundizó, específicamente en la actividad 6, en la apropiación de sugerencias para lograr con mayor efectividad vencer aquellas barreras que pueden incidir de forma negativa y para lograr los éxitos en cuanto a la educación en un sentido estimulativo y no de sobreprotección y lástima.

Otro resultado muy positivo en el transcurso de las actividades, específicamente a partir de la número 8, fue la asimilación consciente de la estimulación de las potencialidades de los niños. Se demostró también a través del testimonio de Tony y su mamá como es posible con una adecuada estimulación y apoyo por parte de la familia lograr que estos niños tengan una vida donde ellos también puedan aportar a nuestra sociedad y no ser obstáculos. Mostraron gran interés en las explicaciones

dadas a través de la vivencia personal de una madre en igual situación que enfrentó la discapacidad de su hijo a través de la necesidad de estimular en él la autonomía, la comunicación y el desarrollo personal. Esto sirvió como apoyo para estimular en ellos la necesidad de poner a sus hijos en un accionar educativo para lograr independencia en algunas áreas tales como: el aseo, la alimentación, encomiendas y otros elementos en los que carecían la forma de hacerlo adecuadamente.

La forma de organización seleccionada resultó muy fructífera para las actividades 7 y 8, pues de forma colectiva y cooperada las familias en preparación se mostraron dispuestas a participar de forma más espontánea, en la colaboración e intercambio con los demás en busca de un aprendizaje.

En sentido general, las familias se mostraron satisfechas atendiendo a las expectativas que tenían e incluso lograron reconocer cuáles eran los rendimientos para cada caso, donde quedó probado el nivel de confianza y respeto mutuo por la tarea emprendida.

En síntesis las actividades de preparación realizadas permiten confirmar, que en sentido general, se trabajó porque las familias consideraron la importancia que tiene para el aprendizaje y para la atención integral de estos niños, el empleo de adecuados métodos de educación. Mostraron sentir satisfacción por las actividades realizadas a partir de comprender la importancia que tiene la labor de continuidad que deben realizar, teniendo en cuenta las orientaciones que brindan los maestros y especialistas y las demostraciones en torno a desarrollar con este fin.

Se pudo apreciar también y es un elemento importante a destacar por lo que desde el punto de vista correctivo compensatorio significa, cómo lograron ver que en la relación hogar-escuela está el éxito de la eficiencia de los niños, así como aceptar que para este trabajo se necesita preparación, paciencia y constancia.

2.5 Resultados del postest.

Considerando las dificultades detectadas en el estudio de las familias se elaboraron y aplicaron actividades de preparación. Luego de esta aplicación, se realizó una constatación final, la cual arrojó los siguientes resultados:

Observación a las familias. (Anexo 3)

Las diferentes observaciones realizadas (Anexo 3), que fueron registradas durante en la segunda constatación arrojó la siguiente información:

- Se aprecian relaciones afectivas en todas las familias, cuatro cumplen de forma sistemática las funciones familiares, la comunicación entre sus miembros es adecuada y tres satisfacen las necesidades básicas del menor .
- Los métodos empleados por cuatro de las familias tienden a ser persuasivos aunque una persiste en la sobreprotección.
- Con relación a la estimulación del desarrollo se observo un gran avance porque de una forma u otra en los hogares están estimulando las posibilidades de desarrollo de los niños
- Las relaciones con la institución escolar para contribuir con el desempeño educativo de la misma es buena. Solamente un padre se acercan en ocasiones a la escuela y no llegan a integrarse, ni a participar activamente en el proceso.
- La integración familiar en la comunidad es más abierta y espontánea, tres familias logran la integración en conjunto con su niño, una lo hace más abiertamente con familiares y vecinos cercanos y una no .

Entrevista a la familia. (Anexo 4)

Analizando los resultados obtenidos en la entrevista aplicada a las familias en la segunda constatación se visualizó que:

Respecto al diagnóstico que porta el hijo, las 5 familias son conocedoras del mismo para un 100%, aunque una familia asume que su hijo no es retrasado mental para un 20%. Al elaborar el por qué, 3 de las familias pudieron tratar con mayor cantidad de elementos el diagnóstico de sus hijos y la relación que existe entre el Síndrome de Down y el retraso mental para un 60 % y los restantes 2 para un 40% abordan con medianos elementos este tema. Por lo que se evidencia en mejor cuantía de estas, la aceptación a la discapacidad de sus hijos.

Con relación a la aceptación del diagnóstico, 4 familias expresaron que la discapacidad no la pueden evitar, pero que en sus manos está el hacer lo que sea necesario para ayudarlos, para un 80% y 1 expuso que no niegan a su hijo pero que la discapacidad no le queda otro remedio que asumirla para un 20 %.

Por lo que se concluye planteando que la mayoría de las familias han enfrentado con mayor nivel de aceptación el diagnóstico que portan sus hijos, con actitudes más estimuladoras y de reto. Una pequeña minoría no está sensibilizada con la aceptación al diagnóstico a pesar de poseer los conocimientos necesarios sobre el mismo, pues

sobre ellos influyen criterios de miembros allegados, sentimientos de fracaso, la propia falta de tolerancia, el mayor o menor nivel de dependencia de la opinión o aprobación social que ellos aprecian de sí mismos y de sus hijos, no obstante no cierran sus puertas a la preparación familiar, lo que indica un paso de avance en la escalada de la aceptación o identificación del mismo para aprender a vivir con la discapacidad.

Relacionado con los cambios operados con los métodos educativos que las familias aplican con sus hijos se registró que 3 familias atenuaron distintivamente la sobreprotección como método para un 60%, 1 familia desarrollara normas o pautas educativas y formativas desterrando la permisividad para un 20% y solo 1 continúa con tendencias sobreprotectoras para un 20%.

En general se plantean que las familias no han permanecido cerradas y se han mostrado reflexivas a las diversas influencias formativas que se pueden ejecutar dentro y fuera del hogar apartando métodos educativos disfuncionales tales como los antes mencionados, sobre la base de estos cambios operados en ellos ha sido posible edificar proyectos de vida más movilizados que priman como modalidad en estos datos.

Relacionados con los cambios educativos operados por los padres y su influencia en las posibilidades de desarrollo de los menores, se visualizan los siguientes datos, 4 familias han colocado a sus hijos en posición de aprendizaje para un 80% y 1 no lo hace por estar aferrados a conductas sobreprotectoras, a pesar de que todos para un 100% tienen conocimientos del desarrollo que pueden alcanzar sus hijos.

Describiendo la situación anterior la mayoría de las familias han dado curso a las conductas estimuladoras relacionadas con el aprendizaje, favoreciendo al desarrollo del validismo y la autonomía en los menores, siendo esta misma cantidad los que les proporcionan independencia a sus hijos. También se ve como 3 familias se han vinculado más a actividades socializadoras en la comunidad junto a sus niños para un 60 % y el resto siguen asumiendo conductas segregacionistas permeadas por sentimientos de fracaso.

Los datos se encuentran recogidos en el anexo 9 Tabla que representa los resultados obtenidos tras entrevista del posttest aplicadas a las familias.

Como conclusión de este instrumento se puede agregar que en la preparación de las familias con hijos portadores del Síndrome de Down se impone: elevar

conocimientos, así como movilizar y aceptar de forma reflexiva el diagnóstico, perfeccionar los modos de actuación educativa en ellos, ajenos a disfunciones que pueden desvirtuar el desarrollo esperado y necesario en sus hijos como entes sociales activos en una sociedad de posibilidades, siendo la familia del discapacitado una institución que puede crecer emocional y socialmente de igual manera, la cual se puede preparar para elevar su cultura y conocimiento, cultivando su autoestima, aprendiendo de recursos y vías que hagan sus vidas más llevaderas y elevadas en calidad, desterrando a la familia para sí o concentrada en la discapacidad para convertirse en la familia para todos de las que puedan nacer exitosos resultados que no solo reflejan dificultades sino posibilidades.

2.5.1 Comparación de los resultados obtenidos en el pretest y postest.

Es preciso señalar que a pesar de que se obtiene una gran cantidad y diversidad de información, las valoraciones se limitan a la profundización de los que se estiman más importantes en función de la variable dependiente; por otra parte, las valoraciones son el resultado del consenso de los datos extraídos por medio del conjunto de métodos y técnicas aplicados, sin especificarlos como sucede en el epígrafe donde aparecen los resultados del diagnóstico, así se evita repetir una cantidad de información donde solo cambian los datos cuantitativos que manifiestan índices mayores de desarrollo.

Los resultados se exponen en su proyección individual en tablas de frecuencia que se exponen a continuación; los de carácter grupal se muestran en tablas comparativas, cuyos datos evidencian las diferencias entre la fase inicial y final entre las dimensiones establecidas. Para representar gráficamente esos resultados en el anexo 11 y 12, aparecen las gráficas por dimensiones y la general, respectivamente, de modo comparativo entre la primera y la última constatación.

Familias	Dimensión I				Dimensión II					
	1.1	1.2	1.3	Total	2.1	2.2	2.3	2.4	Total	General
1	3	3	3	9	3	2	2	3	10	19
2	3	3	3	9	3	3	3	3	12	21
3	2	2	2	6	1	1	1	2	5	11
4	2	3	3	8	3	3	3	3	12	20
5	3	3	3	9	3	2	3	3	11	20

El resumen de la evaluación grupal de las familias atendiendo a cada dimensión y a la participación en general es como aparece a continuación:

Indicadores	Alto	%	Medio	%	Bajo	%
1.1	3	60	2	40	0	0
1.2	4	80	1	20	0	0
1.3	4	80	1	20	0	0
2.1	4	80	1	20	0	0
2.2	2	40	2	40	1	20
2.3	3	60	1	20	1	20
2.4	4	80	1	20	0	0

Los resultados en forma comparativa se encuentran reflejados en el (Anexo10) en los que se plasman los datos numéricos obtenidos en cada uno de los indicadores, antes y después.

Como puede apreciarse en los datos numéricos plasmados en la tabla, existen cambios significativos con respecto a la preparación de las familias. Nótese que de un total de 2 familias que no tenían ningún conocimiento relacionado con el diagnóstico de sus hijos y 3 que aportaban solamente medianos conocimientos (dimensión I, indicador 1.1), 3 argumentan ampliamente sobre el tema para un 60% ubicado en un nivel alto y 2 con argumentación parcial para un 40% en un nivel medio.

En el indicador 1.2 relacionado con el conocimiento que tienen las familias con relación a las posibilidades de desarrollo de estos niños se comportaba de la siguiente forma 2 familias para un 40% no dominaban estas posibilidades y 3 que solo reconocían algunas de estas posibilidades, luego de aplicada las actividades 4 era conocedores con relación a esta temática para un 80 % ubicados en un nivel alto y una en un nivel medio; se comprobó que los padres de forma razonable adquirieron los conocimientos brindados.

En el indicador 1.3 relacionado con el dominio de los métodos educativos se aprecia que de un 100% que no conocían acerca de este tema ahora existe 4 familias que abordan elementos relacionados con la misma así como las consecuencias que estos

pueden traer en el desarrollo de sus hijos para un 80% y solo una familia logra hacerlo mencionando algunos elementos por lo que se ubica en el nivel medio para un 20%.

Relacionado con la dimensión II, de los modos de actuación educativos, en el indicador 2.1 de aceptación al diagnóstico tenemos que en la primera constatación 2 familias con negación total del diagnóstico para un 40% y 3 tenían una negación parcial al diagnóstico de los niños ya que aceptaban el término de Síndrome de Down pero sin asociarlo al retraso mental, para la segunda constatación solo 1 familia asumió que su hijo no era retrasado mental para un 20%, las restantes 4 familias para un 80% sí aceptan el diagnóstico completo de sus hijos.

En el indicador 2.2 relacionado con las posibilidades de desarrollo que los padres permiten en los menores arrojó en los primeros instrumentos aplicados que solo 1 familia para un 20% permitían en los niños posibilidades de desarrollo, las restantes 4 familias no para un 80%, en la constatación de los instrumentos de salida 4 familias ya ponían a sus hijos en actitud de aprendizaje para posibilitar un mejor desarrollo para un 80% de ellos 2 en un nivel medio ya que en ocasiones mostraban algún tipo de dificultad, solo 1 familia que representa un 20% continúan con actitudes de sobreprotección.

Con relación a los métodos educativos más utilizados por los padres, representando el indicador 2.3 se ve que en 1 familia persiste la sobreprotección para un 20%, los restantes muestras pasos de avance dando autonomía en diferentes contextos de actuación para un 80%, ubicados en los niveles, medios 1 para un 20% y altos 3 para un 60%.

El indicador 2.4 que valora la socialización, de 1 familia que le permitía a su hijo socializarse para un 20% para la segunda constatación habían aumentado estas posibilidades en 4 familias para un 80%, solo 1 para un 20% ubicada en un nivel medio que permitía la socialización ahora con vecinos cercanos.

Por lo que se puede concluir a través de la evaluación de los datos numéricos analizados y representados en la tabla que esto indica la efectividad de las actividades con enfoque comunicativo aplicadas a las familias de los niños con Síndrome de Down del grado preparatorio.

Las siguientes tablas permiten el análisis por dimensiones y en general de los resultados del pretest y postest.

Dimensión I

<i>Familia</i>	<i>Pretest</i>			<i>Postest</i>			<i>Cambian de nivel</i>		
	I	II	III	I	II	III	I-II	II-III	I-III
5	3	2	0		1	4	1	2	2
	60%	40%			5/100%	20%		4/80%	

Dimensión II

<i>Familia</i>	<i>Pretest</i>			<i>Postest</i>			<i>Cambian de nivel</i>		
	I	II	III	I	II	III	I-II	II-III	I-III
5	4	1	0		1	4	2	1	2
	80%	20%			5/100%	40%		3/60%	

General

<i>Familia</i>	<i>Pretest</i>			<i>Postest</i>			<i>Cambian de nivel</i>		
	I	II	III	I	II	III	I-II	II-III	I-III
5	4	1	0		1	4	1	1	3
	80%	20%			5/100%	20%		4/80%	

La valoración integral de estas dos dimensiones en su comportamiento individual, a partir de la información acumulada por medio de los métodos empleados, posibilita

comprobar que se logra perfeccionar los modos de actuación educativa de las familias a partir de que sufre una transformación cualitativa y cuantitativa al elevarse, de modo notable, a los niveles medio y alto el 100% de estas.

Principales logros que muestran las familias son:

- Un mayor conocimiento acerca de elementos que distinguen las características que tipifican el Síndrome de Down, así como las posibilidades que tienen estos niños para su desarrollo lo que a su vez ha posibilitado una mayor aceptación del diagnóstico por parte de las familias que va más allá de la resignación.
- Los métodos educativos empleados por las familias han sido modificados desechando en ellos aspectos de sobreprotección, permisividad, invalidez, lástima y minusvalía, logrando así una mejor autonomía e independencia de los niños y sus familias.
- La socialización de las familias ha tomado un lugar de mayor importancia, logrando en ellos y los niños un mejor desenvolvimiento en las relaciones sociales establecidas, así como su vinculación en actividades recreativas, deportivas y participativas.

Como conclusión de este capítulo se puede plantear que: tras el estudio diagnóstico de la muestra familiar escogidas se distinguen a las familias disfuncionales permeadas por malos métodos educativos donde ha primado la sobreprotección y la permisividad como estilos educativos más usados con los hijos portadores del Síndrome de Down, asociados a falta de conocimientos y a aceptación de su diagnóstico que a su vez ha sido fuente de negación a las posibilidades de desarrollo de estos menores, pero se evidencia tras la aplicación de las actividades diseñadas, que es posible dar un vuelco total a estos resultados y superar la barrera de la discapacidad, logrando el desarrollo y satisfacción de los niños y sus familias.

Anexo # 1

Guía para el análisis de documentos.

Objetivo: Constatar si los documentos aportan información valiosa, en relación con la labor de la familia en el empleo de métodos educativos funcionales.

Documentos a revisar.

- Expedientes psicopedagógicos del Centro de Diagnóstico y Orientación.
- Expedientes Acumulativos del Escolar.

Aspectos a tener en cuenta.

- Nivel escolar de los padres.
- Métodos educativos más usados.

Anexo # 2

Test proyectivo de personalidad a la familia.

Objetivos: Conocer cómo se mueve la esfera instrospectiva de las familias relacionado con el diagnóstico de sus hijos, la aceptación y tratamiento de sus posibilidades de desarrollo así como los modos educativos más utilizados.

Fíjate bien, a continuación te propongo unas frases que debes completar de manera rápida teniendo en cuenta el ser padre de un niño que presenta una discapacidad.

Completamiento de frases.

1. La discapacidad es _____
2. Sobre el Síndrome de Down conozco _____
3. Mi hijo para mí es _____
4. Como padre me siento feliz de _____
5. Me siento feliz por _____
6. Hubiera deseado _____
7. Acepto _____
8. Rechazo _____
9. Me culpo de _____
10. Siento miedo de _____
11. Mi hijo puede _____
12. Mi hijo no puede _____
13. No puedo _____
14. Puedo _____
15. Quisiera evitar _____
16. Siento que _____
17. La vida me dio _____
18. Los métodos que empleo con mayor frecuencia para educar a mi hijo son _____

Anexo # 3

Guía de observación a las familias.

Objetivos:

- Constatar cómo es el comportamiento de la familia en sus relaciones internas y externas.
- Determinar los principales métodos educativos empleados en la educación de sus hijos.

Aspectos a observar.

- Condiciones de vida (estado constructivo de la vivienda, condiciones higiénicas y de organización)
- Relaciones afectivas entre los miembros (cumplimiento de las funciones familiares y satisfacción de las necesidades básicas de los hijos).
- Métodos educativos que utiliza la familia. (autoritario, permisivo, la sobreprotección, la inconsistencia, la negligencia o el persuasivo).
- Estimulación de las posibilidades de desarrollo de los niños.
- Relación con la institución escolar en el desempeño educativo.
- Relación e Integración en la comunidad.
- Trato recibido durante la visita
- Anote otros aspectos de interés observados, no previstos en el instrumento y que se aprecien durante la visita.

Anexo # 4

Guía de entrevista a la familia

Objetivos: Explorar qué conocimiento y aceptación al diagnóstico tienen los padres de los niños Síndrome de Down y cuáles son sus estilos educativos y la influencia sobre el desarrollo del menor.

Necesitamos que colabore en la respuesta de las preguntas que se harán a continuación:

1. ¿Aceptas el diagnóstico de tu hijo?
2. ¿Conoces el diagnóstico emitido por el C.D.O acerca de tu hijo?
Explica.
3. ¿Qué conoces acerca de este Síndrome?
4. ¿Crees que tenga que ver este de algún modo con el Retraso Mental? ¿Por qué?
5. ¿Qué métodos acostumbras a utilizar para educar a tu hijo?
Argumenta.
6. ¿De qué manera positiva o negativa, tu forma de proceder, de educar, influye sobre el comportamiento de este?
7. ¿Consideras que en tu hijo exista alguna posibilidad de desarrollo?
¿Permites que se desarrollen dentro y fuera del hogar?
8. ¿Estás dispuesto a recibir temas de Educación Familiar que faciliten la preparación tuya como padre y el desarrollo de tu hijo?

Anexo # 5

Escala valorativa por niveles de los indicadores establecidos que miden la preparación de la familia para el empleo de métodos educativos correctos en la educación de sus hijos.

Dimensión: I- Cognitiva

Indicador: 1.1: *Principales* características de los niños Síndrome de Down.

Nivel Bajo (1): Presenta imprecisiones en reconocer y determinar las características que tipifican el Síndrome Down, no lo asocia al retraso mental.

Nivel Medio (2): Logra reconocer y determinar al menos tres características de las niñas y niños con Síndrome Down, conoce que está de alguna forma relacionado con el retraso mental pero evita abordar el tema.

Nivel Alto (3): Logra reconocer y determinar las características esenciales de las niñas y niños con Síndrome Down relacionadas con: El Síndrome suele estar asociado a algunas enfermedades como son cardiopatías, problemas digestivos, así como algunas características tales como: retardo en el desarrollo psicomotor, cráneo pequeño, microbraquicefalia, baja talla, tendencia a la obesidad, ojos oblicuos, pueden presentar estrabismo, nariz pequeña, boca abierta y labios prominentes, gruesos, lengua grande, saliente o macroglosia, maloclusión dentaria, orejas pequeñas, dedos cortos, manos anchas, pelo lacio, fino y poco abundante, piel laxa y fina, el aprendizaje es lento, es necesario enseñarles muchas cosas que los niños sin deficiencia mental las aprenden por si solos, está asociado al retraso mental .

Indicador: 1.2- Posibilidades de desarrollo de estos niños.

Nivel Bajo. (1): Insuficiente dominios de las posibilidades de desarrollo de estos niños.

Nivel Medio. (2): Muestran dominio de algunas de las posibilidades de desarrollo de estos niños

Nivel Alto. (3): Muestran dominio de las posibilidades de desarrollo de estos niños tales como:

- Realizan labores domésticas sencillas supervisados por los adultos, tales como; fregar, barrer, cuidar un animalito doméstico, mantener recogida sus pertenencias, cocinar alimentos sencillos, cocer, etc.
- Logran accionar ante encomiendas y recados específicos.
- Son capaces de interrelacionarse y comunicarse con niños y adultos.
- Logran tener un vínculo laboral relacionado con un oficio sencillo.
- Logran cumplir normas higiénicas y de aseo personal de forma independiente.
- Son capaces de comer, bañarse, vestirse y acordonarse los zapatos.
- Logran desarrollar actitudes para las artes y el deporte.

Indicador: 1.3- Métodos educativos.

Nivel Bajo. (1): Insuficiente dominio de los métodos educativos.

Nivel Medio. (2): Muestra dominio de algunos de los métodos educativos.

Nivel Alto. (3): Muestran dominio de los métodos educativos tales como: sobreprotección, permisividad, autoritarismo, inconsistencia educativa, la persuasión, diálogo, conversación o charla ética, la exigencia, asignación de responsabilidades, el estímulo, el ejemplo.

Dimensión II: Procedimental:

Indicador 2.1- Aceptación del diagnóstico de sus hijos.

Nivel Bajo. (1): No acepta el diagnóstico.

Nivel Medio. (2): Aceptan el diagnóstico como Síndrome Down, pero no lo asocian con el retraso mental.

Nivel Alto. (3): Aceptan de manera positiva el diagnóstico, incluyendo su asociación al retraso mental como síntoma asociado al Síndrome Down.

Indicador 2.2 Empleo de las potencialidades en la estimulación del desarrollo.

Nivel Bajo. (1): No estimulan las potencialidades de los menores para lograr su desarrollo.

Nivel Medio. (2): Muestran dificultades para realizar la estimulación de las potencialidades de los menores para lograr su desarrollo.

Nivel Alto. (3): Realizan con sistematicidad acciones encaminadas a estimular el desarrollo de las potencialidades de los menores como ponerlos a realizar acciones prácticas de la vida común dentro y fuera del hogar tales como encomiendas en la barriada y en la comunidad, ir a buscar el pan, chapear, limpiar, labores de costura, arreglos menores de carpintería, etc.

Indicador 2.3- Utilizan métodos educativos funcionales. Autonomía de los hijos en distintos contextos de actuación.

Nivel Bajo (1): No utilizan métodos educativos funcionales. No le brindan autonomía.

Nivel Medio. (2): No siempre utilizan métodos educativos funcionales. Le brindan autonomía en algunos contextos de actuación pero no con sistematicidad y en postura de aprendizaje.

Nivel Alto. (3): Utilizan correctos métodos educativos como la persuasión, diálogo, conversación o charla ética, la exigencia, asignación de responsabilidades, el estímulo, el ejemplo.

Realizan con sistematicidad acciones encaminadas a lograr la autonomía y validismo de los menores.

Ejemplo: comer, bañarse, vestirse y acordonarse los zapatos solos.

Indicador 2.4- Socialización de sus hijos.

Nivel Bajo (1): No socializan a sus hijos, conductas segregacionistas y de aislamiento.

Nivel Medio. (2): En ocasiones permiten que otros familiares y amigos cercanos se relacionen con sus hijos

Nivel Alto. (3): Permite la socialización abierta de sus hijos con otras personas.

Anexo # 6

Escala ordinal

Categorías para evaluar las diferentes dimensiones y en general el nivel de preparación y actuación de las familias.

Dimensión I: Cognitiva

- Principales características de los niños Síndrome de Down.
- Posibilidades del desarrollo de estos niños.
- *Métodos educativos*

Primer Nivel (1): Bajo (de 3 a 4)

Segundo Nivel (2): Medio (de 5 a 7)

Tercer nivel (3): Alto (de 8 a 9)

Dimensión II: Procedimental

- Aceptación del diagnóstico de sus hijos.
- Empleo de las potencialidades en la estimulación del desarrollo.
- Empleo de adecuados métodos educativos.
- Socialización con sus hijos.

Primer Nivel (1): Bajo (de 4 a 6)

Segundo Nivel (2): Medio (de 7 a 9)

Tercer nivel (3): Alto (del 10 a 12)

General

Primer Nivel (1): Bajo (de 7 a 11)

Segundo Nivel (2): Medio (de 12 a 16)

Tercer nivel (3): Alto (del 17 al 21)

Anexo # 7

Tabla que representa los resultados obtenidos tras entrevista inicial a familias.

<i>Indicadores</i>	<i>Cantidad de padres y actitudes</i>			<i>Por ciento</i>		
	Bien	Negación parcial	Negación total	%	%	%
Aceptación al diagnóstico	1	1	3	20%	20%	60%
Conocen el diagnóstico por el C.D.O	Conocen	Separan el S.D. del R.M	No lo separan	%	%	%
	5	3	2	100%	60%	40%
Conocen sobre el Síndrome	No	Algunos elementos		%	%	%
	2	3		40%	60%	
Conocen la relación del S.D y el R.M	Si	No		%	%	
	1	4		20%	80%	
Estilos educativos	Sobre-protección	Permisividad		%	%	
	4	1		80%	20%	
Autonomía en hijos	Si	No		%	%	
	1	4		20%	80%	
Socializan los hijos	Si	No		%	%	
	1	4		20%	80%	
Dominan posibilidad de desarrollo	Si	No		%	%	
	-	5		0%	100%	
Permiten desarrollo	Si	No		%	%	
	-	5		0%	100%	

Anexo # 8

Evaluación integral de cada familia muestreada en los indicadores de la variable dependiente como resultado de la aplicación en la constatación inicial.

Indicadores	<i>Familias en preparación.</i>															<i>Evaluación del indicador</i>
	1			2			3			4			5			
	<i>B</i>	<i>M</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>M</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>M</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>M</i>	<i>A</i>	<i>B</i>	<i>M</i>	<i>A</i>	
1.1		X		x				x				x	x			Bajo
1.2		X		x			x				x			x		Medio
1.3	x			x			x			x			x			Bajo
2.1		X			x		x				x		x			Bajo
2.2	X			x			x				x		x			Bajo
2.3		X		x			x				x		x			Bajo
2.4	X			x			x				x		x			Bajo
<i>Evaluación de la familia</i>	Medio			Bajo			Bajo			Medio			Bajo			Bajo

Anexo # 9

Tabla que representa los resultados obtenidos tras entrevista del postest aplicadas a las familias.

<i>Indicadores</i>	<i>Cantidad de padres y actitudes</i>			<i>Porciento</i>		
	Bien	Negación parcial	Negación total	%	%	%
Aceptación al diagnóstico	4	1	0	80%	20%	0%
Conocen el diagnóstico por el C.D.O	Conocen	Separan el S.D. del R.M	No lo separan	%	%	%
	5	1	4	100%	20%	80%
Conocen sobre el Síndrome	Si	Algunos elementos		%	%	%
	3	2		60%	40%	
Conocen la relación del S.D y el R.M	Si	No		%	%	
	3	2		60%	40%	
Estilos educativos	Sobre-protección	Permisividad		%	%	
	1	-		20%	0%	
Autonomía en hijos	Si	No		%	%	
	4	1		80%	20%	
Socializan los hijos	Si	No		%	%	
	4	1		80%	20%	
Dominan posibilidad de desarrollo	Si	No		%	%	
	5	-		100%	0%	
Permiten desarrollo	Si	No		%	%	
	4	1		80%	20%	

Anexo # 10

Distribución de frecuencias de la evaluación de los indicadores en la etapa del pretest y postest del pre experimento pedagógico.

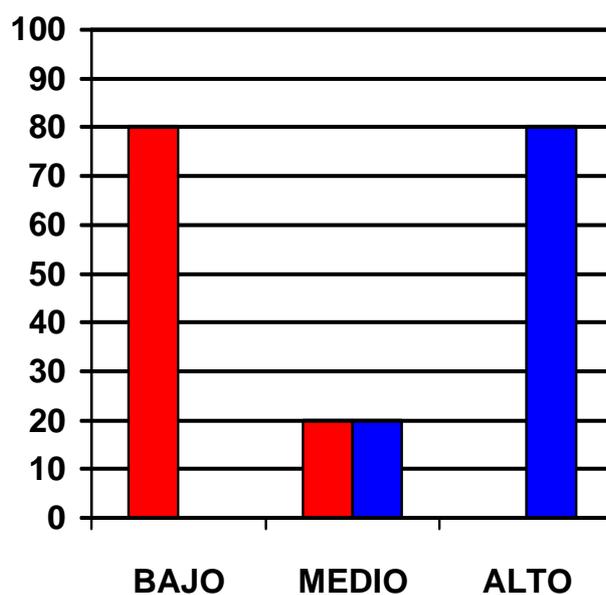
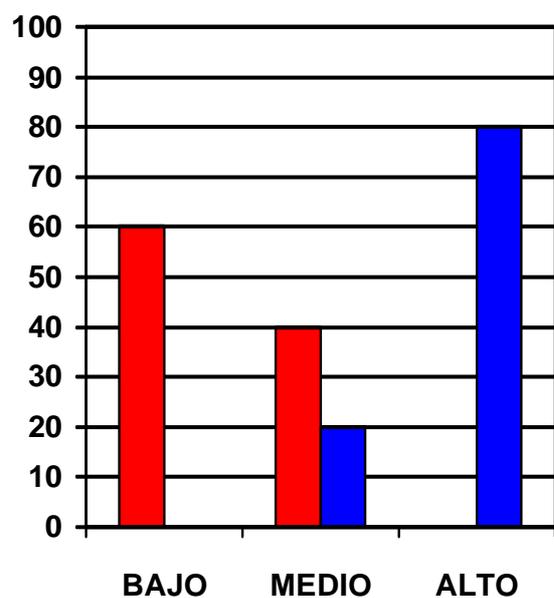
INDICADORES	ANTES O PRETEST.						DESPUÉS O POSTEST.					
	Bajo		Medio		Alto		Bajo		Medio		Alto	
	C	%	C	%	C	%	C	%	C	%	C	%
1.1	2	40	3	60	0	0	0	0	2	40	3	60
1.2	2	40	3	60	0	0	0	0	1	20	4	80
1.3	5	100	0	0	0	0	0	0	1	20	4	80
2.1	2	40	3	60	0	0	1	20	0	0	4	60
2.2	4	80	1	20	0	0	1	20	2	40	2	40
2.3	4	80	1	20	0	0	1	20	1	20	3	60
2.4	4	80	1	20	0	0	0	0	1	20	4	80

Anexo # 11

Gráfica que representa de forma comparativa los resultados del pretest y posttest en la Dimensión I y en la Dimensión II.

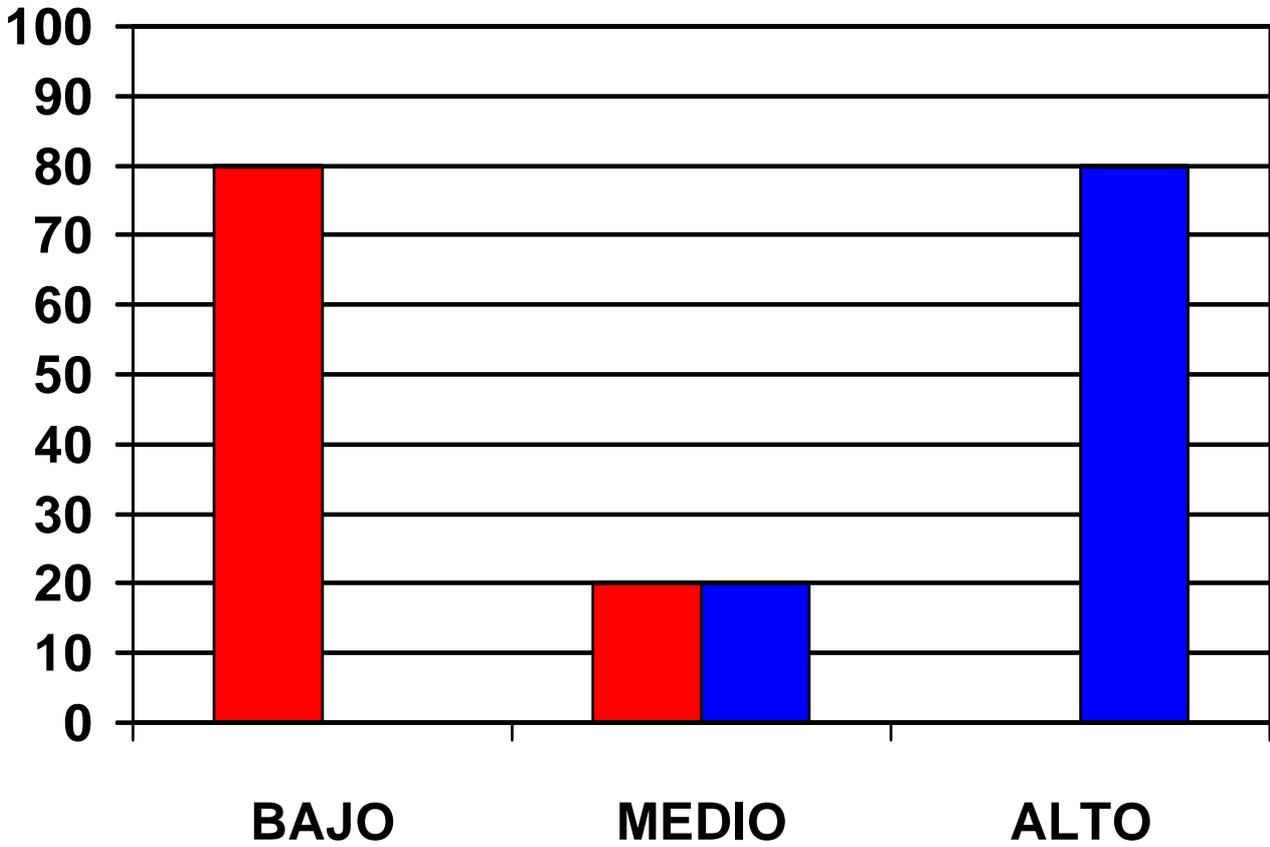
Dimensión I: Cognitiva

Dimensión II: Procedimental



Anexo # 12

Gráfica que representa de forma comparativa los resultados del pretest y postest de forma general.



Anexo 13.

Actividades a desarrollar.

Diagnóstico

Objetivo: Constatar la preparación de la familia de niños con Síndrome Down del grado preparatorio de la escuela especial Julio Antonio Mella en el empleo de métodos educativos funcionales

El diagnóstico inicial de la problemática objeto de estudio se realiza a partir de las dimensiones e indicadores declarados como componentes de la variable dependiente.

Acciones:

1. Consulta a los expedientes psicopedagógicos del Centro de Diagnóstico y Orientación municipal y expedientes Acumulativos del Escolar. (Ver Anexo 1)
2. Elaboración de los instrumentos de diagnóstico considerando las dimensiones e indicadores declarados. (Anexo 2,3 y 4)
3. Aplicación de los instrumentos.
4. Interpretación de los resultados del diagnóstico.
5. Arribar a consenso sobre las principales carencias y potencialidades que se dan como regularidad en estas familias.

A continuación se relacionan las dimensiones e indicadores a tener en cuenta:

Dimensión I. Cognitiva

Indicadores

- Principales características de los niños Síndrome Down.
- Posibilidades de desarrollo de estos niños.
- Métodos educativos

Dimensión II. Modos de actuación.

Indicadores

- Aceptación del diagnóstico de sus hijos.
- Empleo de las potencialidades en la estimulación del desarrollo.
- Utilización de adecuados métodos educativos.
- Socialización con sus hijos

Planeación e instrumentación

Estas etapas permiten, dentro de la concepción de las actividades definir y llevar a vías de hecho los objetivos que a corto y mediano plazo proyectarán la

transformación esperada en la preparación de la familia de niños con Síndrome Down.

La instrumentación constituye una etapa muy importante. En ella el maestro debe aplicar lo planificado y tener la suficiente flexibilidad para realizar ajustes en los casos que se requiera. A continuación aparecen los objetivos referidos y las acciones a desarrollar:

Objetivos: Diseñar e instrumentar las actividades que contribuya a la preparación de la familia de niños con Síndrome Down del grado preparatorio de la escuela especial Julio Antonio Mella para que empleen métodos educativos funcionales.

Acciones:

1. Determinación de los contenidos a tratar para preparar a las familias de niños con síndrome Down, teniendo en cuenta las necesidades detectadas en el diagnóstico.
2. Selección de las vías y procedimientos a utilizar para la preparación de las familias.
3. Diseño de las actividades diseñada para la preparación de las familias de niños con Síndrome Down.
4. Ejecución de las actividades diseñada, comunicando cómo se aplicará, cuándo, durante qué tiempo de acuerdo a lo planificado en la etapa anterior.
5. Evaluación sistemática de los resultados de la ejecución de cada una de las actividades para realizar las correcciones necesarias.

Para seleccionar los contenidos a tratar se debe tener en cuenta determinados aspectos tales como: las características de las familias, sus motivaciones, necesidades, intereses y el aprovechamiento de sus potencialidades, todo esto no los facilita los instrumentos aplicados en la etapa del diagnóstico. Las actividades diseñadas deben ofrecer conocimientos que permitan desarrollar habilidades y actitudes que contribuyan al empleo de métodos educativos funcionales.

Dentro de los contenidos a desarrollar se encuentran los siguientes:

- **El Síndrome Down y su relación con el retraso mental.**
- **Los métodos educativos y su influencia en el comportamiento de los hijos.**

- **Posibilidades de desarrollo de los niños con Síndrome Down y su estimulación oportuna.**

La preparación a las familias se desarrollará a través de las escuelas de educación familiar, las que se realizan mediante técnicas de participación grupal, charlas educativas, cines debates, etc. Estas escuelas se conciben empleando una metodología participativa a través de la cual sean los propios padres quienes identifiquen los problemas y las alternativas de acción porque cada uno no tiene el derecho y el deber de poner a disposición de los demás su manera particular de percibir la educación de los hijos, su experiencia, sus conocimientos sobre la vida cotidiana. Se diseñan técnicas e instrumentos de motivación, aprendizaje y juegos, para estimular el intercambio entre los participantes y promover la reflexión en torno al asunto propuesto por los padres al reconocerlo como una necesidad del grupo.

Las escuelas de Educación Familiar no pueden provocar que los padres se sientan incapaces de educar a sus hijos, porque dejan de ser una vía para potenciar la influencia educativa de la familia para transformarse, que culpabilizan a los padres.

A continuación se muestran las actividades a desarrollar:

Actividad #1

Título: Nos nace un hijo

Modalidad: Taller

Tema: Aceptación del diagnóstico intelectual

Objetivo: Sensibilizar a los padres hacia la aceptación de la discapacidad como momento inicial de presentación en sus vidas.

Participantes: Familias, maestros

Ejecuta: Psicopedagoga

Fecha: septiembre

Metodología

Se presenta el tema a tratar, se reparten hojas de trabajo que contienen el testimonio "Nos nace un hijo", Y se hace la lectura modelo por el docente a su vez cada padre debe realizar su lectura individual, la cual se guiará hasta el elemento que distingue los rasgos físicos del menor portador del Síndrome de Down.

Con posterioridad se dará tratamiento a las preguntas de la 1 – 4, activando la exteriorización emotiva - lingüística y racional de cada caso; el docente puede inducir

la interpretación de los elementos llamativos, hasta llegar al factor edad. A continuación se continuará la lectura de la segunda parte del texto y se les pedirá que expliquen criterios acerca de las preguntas. Después se les puede decir que propongan como conclusión de la actividad que elabore su consejo relacionado con lo aprendido.

Para el debate y la reflexión se expondrán las siguientes preguntas:

1. Ante el nacimiento de este nuevo hijo ¿Qué crees que experimentó Susana?
2. Ahora piensa en ti ¿Qué experimentaste tú?
3. ¿Te llama la atención algunos de los elementos de este caso? ¿Di cuál y por qué?
4. ¿Encuentras alguna similitud con tu vivencia? ¿Cuál?
5. ¿Qué crees acerca de la actitud tomada por la madre? Enjuíciala.
6. ¿Has pensado alguna vez en la posibilidad de desarrollo que tenga tu hijo? ¿Cuáles?
7. ¿Qué has aprendido de la historia de hoy?

Lectura: Nos nace un hijo.

Cuando Susana supo que estaba embarazada se sintió feliz, pues según los cálculos su hijo nacería próximo a su cumpleaños, pero también se preocupó mucho, pues hacía dos años que había superado la barrera de los 40 años y era consciente de los riesgos que entrañaba su embarazo, pero a pesar de las insistentes voces de sus amigos decidió tenerlo.

Kenneth nació aparentemente como un niño normal, sin embargo las conclusiones del pediatra fueron contundentes: había nacido con Síndrome de Down, aunque no presentaba los típicos rasgos mongoloides que identifican los que sufren de este síndrome.

Desde ese día su madre decidió darle todas las estimulaciones y esfuerzos para que pudiera valerse por sí mismo. En la Escuela Especial, conoció a Beny que se convirtió en su compañero de aventuras y juntos se destacaban entre el resto de los niños. Fueron creciendo ambos y se convirtieron en adolescentes atléticos y generosos.

La disciplina con que los formó le permitió entrar en el equipo de atletismo para las Olimpiadas Especiales de Atlanta. No les fue difícil clasificar para los 100, 200 y 400 metros. Al regresar Kenneth de las competencias, Susana lloró de alegría mientras contemplaba el listón y la medalla de oro que colgaba en el pecho de hijo.

Actividad #2

Título: Síndrome de Down ¿Por qué?

Modalidad: Cine - Debate.

Tema: Causas y particularidades psicológicas que identifican al Síndrome de Down.

Objetivo: Elevar el nivel de conocimiento de los padres relacionado con el Síndrome de Down.

Participantes: Familias, maestros

Ejecuta: Doctora del centro escolar

Fecha: octubre

Metodología

Esta actividad será conducida por la doctora del centro la cual inicialmente presentará el tema que ocupa la misma, les orientará de manera general la relación de este con el material fílmico que van a observar titulado "El octavo día" y prestarán la debida atención a los elementos citados en la guía de observación para dialogar.

Según el diálogo la misma brindará una explicación relacionada con el tema previsto por ella, el cual se ajusta a los siguientes puntos:

1. Síndrome de Down. Concepto.
2. Causas de su aparición.
3. Particularidades generales que lo identifican.
4. Pronóstico intelectual del Síndrome.
5. Recomendaciones psicológicas en función de la aceptación del diagnóstico, desarrollo de sus potencialidades y socialización.

Para concluir y a la vez constatar el nivel de asimilación de los padres, el pedagogo que estará presente en toda la actividad asumirá el papel de eje conductor, repartirá y explicará que en sus manos recibirán una serie de tarjetas que identifican particularidades y rasgos del Síndrome de Down entre otras que están relacionadas

con la afectividad de los padres. Este explica que él leerá una frase y que cada uno debe pasar al frente, sumarse a su lado, seguir ampliando la frase y contenido de su tarjeta asociada a la frase inicial según su interpretación.

La frase es: El Síndrome de Down es _____ .

Las frases que circularán entre las familias son:

- “Una enfermedad hereditaria.”
- “Educable.”
- “Un reto.”
- “De aprendizaje limitado.”
- “Frecuente en madres de avanzada edad.”
- “Se puede sociabilizar.”

Guía de visionaje para el material fílmico.

A continuación observarás un bonito e instructivo film con las vivencias padre – hijo.

Atentamente debes observar lo relacionado con:

- Características del joven protagonista.
- ¿Cómo transcurre la relación madre – hijo?
- ¿Cómo transcurre la relación de la familia con el discapacitado?
- ¿Cómo transcurre la aceptación social?
- Elementos positivos y negativos de todo el film con relación al tema.

Actividad # 3

Título: ¿Síndrome de Down y Retraso Mental?

Modalidad: Taller

Tema: El Retraso Mental. Diagnóstico y evaluación asociado al grado de profundidad y al Síndrome Down.

Objetivo: Elevar el conocimiento de los padres acerca del RM y sus diferentes grados de profundidad, haciendo énfasis en los niveles al que se asocia el Síndrome de Down.

Participantes: Familias

Ejecuta: Maestro

Fecha: noviembre

Metodología

El maestro habrá organizado el local con sillas en forma de círculo y él estará sentado en una silla principal de frente a todos ellos. Les indicará revisar debajo de los fondos de las sillas donde aparecerán sujetas a ellas una serie de preguntas relacionadas con la temática a tratar tales como:

1. ¿Qué es para ti el RM?
2. ¿Crees que tenga que ver con el Síndrome Down?
3. ¿Qué otras inquietudes tienes respecto al RM?

Se moverá el estado de opinión y de conocimiento entre las familias y el maestro.

Posterior a este momento se les entregará el plegable elaborado para el tema, "Nosotros y nuestros hijos". La maestra hará lectura al diagnóstico que viene explicando de manera sencilla sin distinción de causas y los trasladará al análisis del diagnóstico y estudio de las diferentes formas evolutivas y grado de profundidad del RM, ahondando en los grados de moderado y grave; haciendo énfasis en el primero de estos dos por ser el nivel común en la evolución cognitiva o intelectual del Síndrome de Down.

Se les hará una lectura y comentario detallado de la evolución de estos niños al transitar por las diferentes etapas del desarrollo evolutivo de sus vidas hasta llegar a la adultez, comenzando así a ampliar el espectro de preparación para la vida, con miras futuras.

También se les explicará que forma parte de este material educativo algunas orientaciones familiares para enriquecer y fortalecer la comunicación y brindar tratamiento a sus hijos teniendo en cuenta el diagnóstico, con carácter preventivo psicopedagógico.

Se concluye utilizando una lluvia de ideas para que los padres muestren de manera espontánea las temáticas que se cuestionan, relacionadas con el conocimiento adquirido.

Se lanza la frase en forma de pregunta. ¿Qué aprendí?

Se reitera la frase, se insiste en ella para demandar la aparición de nuevas ideas que constaten el conocimiento asimilado.

PLEGABLE NOSOTROS Y NUESTROS HIJOS.

Actividad # 4

Título: ¡Elévate conociendo y actuando!

Modalidad: Técnica de participación grupal.

Tema: El Retraso Mental. Características psicológicas. Habilidades psicosociales del escolar Síndrome Down. Síndrome de alarmas y conductas llamativas en la vida de los padres. Maduración y cambio de actitud.

Objetivos: 1. Sensibilizar a los padres con respecto a la aceptación personal de sus hijos como entes portadores del Síndrome Down y de Retraso Mental.

2. Identificar las actitudes – problemas en los padres para mover esfuerzos hacia conductas reflexivas, elevando en ellos la autoestima.

Participantes: Familias

Ejecuta: Maestro

Fecha: diciembre

Metodología:

El pedagogo comenzará la actividad en un salón donde ha preparado dos grupos, de cuatro participantes cada uno. Orientará que se va a iniciar la misma con una técnica que se titula: "La flor de mi identidad". En cada uno de los equipos se encontrará una flor de cinco pétalos o más, en cada pétalo aparecerán reflejados sentimientos, estados de ánimo, actitudes llamativas en los padres que constituyen síntomas de alarmas, prestos a ser tratados, tales como:

- Desconcierto.
- Soledad.
- Culpa.
- Aislamiento.
- Quiero desaparecer.
- Quiero morir.
- No quiero ver a nadie.
- Me siento triste.
- Depresión.
- Rechazo al defecto.

- Evito hablar de eso.
- Estoy resignado.
- Dejo que mi hijo haga lo que quiera.
- Siento lástima por él.
- Mi hijo es un juguete.
- No quiero separarme de él para nada.

Se les dará dos minutos para que cada uno de los miembros seleccione las palabras o frases que lo identifican y deshoje la flor y se queden con el pétalo que contiene su identidad.

Cada uno debe de forma breve explicar lo que siente y abordar el por qué. Una vez realizado este intercambio de preguntas se enuncia el tema que ocupa la actividad y se entrega un plegable para hablar inicialmente sobre:

- Las particularidades psicopedagógicas del RM y con especificidad en el Síndrome Down, destacando las habilidades psicosociales que son capaces de realizar.

Por último se les pide a ellos mismos que lean y reflexionen sobre los consejos en el acápite "Maduración y cambios de actitudes", teniendo en cuenta sus propias vivencias.

Para finalizar se utiliza como conclusión la variante de emitir con una sola palabra, cada miembro, lo que significó la actividad para él.

PLEGABLE : LO QUE TÚ DEBES SABER.

Actividad # 5

Título: "Deja que tu hijo crezca"

Modalidad: Cine – Debate.

Tema: La sobreprotección. Concepto. Características predominantes en los padres sobreprotectores. Causas y efectos en los hijos con Síndrome de Down.

Objetivos:1. Sensibilizar a los padres con respecto a las actitudes de sobreprotección que frenan el desarrollo de sus hijos.

2. Identificar conductas de sobreprotección personal para modificar conductas.

Participantes: Familias

Ejecuta: Maestra

Fecha: enero

Metodología:

El pedagogo comenzará a modo de introducción presentando una vasija con una planta sembrada, se pedirá de forma breve que digan los elementos necesarios para la vida de esa planta (aire, agua, sol). Luego con un recipiente mayor se cubre toda la vasija con la planta para preguntar:

¿Crees que esta planta puede crecer y desarrollarse de esta forma?

Los padres negarán la pregunta por los elementos antes expuestos y el maestro aprovechará la oportunidad para presentar el tema expresando que al igual que cuando cubrimos una planta le impedimos su crecimiento, esto también sucede cuando de forma exagerada sobreprotegemos a nuestros hijos.

Posteriormente se les orientará que van a observar un volumen fílmico titulado: "Buscando a Nemo", el cual tiene una duración de 45 minutos, para que al finalizar ellos en conjunto con el maestro debatan lo visto, se les presenta previo al film en una pequeña pancarta la guía de preguntas que conducen la observación y el debate.

Este film es la historia de un dibujo animado que cuenta la historia de un pecesito que nace con una discapacidad, causa a su vez que provoca una sobreprotección por parte de su padre único miembro de su familia, lo que impide el desenvolvimiento de su vida general.

Al finalizar la cinta, el pequeño muestra a su papá el daño que le provocaba con su actitud, enseñándole que a pesar de su discapacidad él es capaz de hacer muchas cosas, creciendo y desarrollándose como alguien útil en su medio.

En el análisis grupal de las preguntas se debe enfatizar en estas prédicas educativas:

- La sobreprotección no es una forma de **educar** a sus hijos sino una vía de **escape** ante la discapacidad que afecta el desarrollo del niño.
- La dependencia absoluta del niño con el adulto limita su **socialización**. No debes estrechar su mundo déjalo crecer.
- En el desarrollo y satisfacción de las necesidades de sus hijos, la familia es un ente impulsor importante. **No el absoluto ejecutor.**

Para concluir el pedagogo a forma de resumen leerá el siguiente poema.

Si quieres que tu hijo crezca	De su felicidad.
A pesar de su discapacidad,	
Deja que abra sus alas	Sea el bastón para que se apoye,
Y que pueda respirar.	No sus pies al caminar,
	Se lumbrera en su camino
Si piensas que es imposible	Y un día te lo agradecerá.
Y te rindes antes de comenzar,	
Tú serás el culpable	

Guía de preguntas para la observación y debate del material fílmico.

Se realizarán las siguientes preguntas.

- ◆ ¿Qué actitud asumió el padre de Nemo ante la discapacidad de su hijo?
- ◆ ¿Por qué crees que lo hizo?
- ◆ Compara la actitud del padre de Nemo con la tuya como padre de un niño con Síndrome de Down. ¿Qué tienen en común?
- ◆ ¿Cuáles son los motivos que te llevan a actuar con ese proceder?
- ◆ ¿Qué rasgos ves en el padre de Nemo que te indiquen que es sobreprotector?
- ◆ ¿Qué otros rasgos pueden aparecer en un padre sobreprotector?
- ◆ ¿Crees que Nemo sea feliz? ¿Por qué?
- ◆ ¿En qué sentido Nemo no podía crecer a pesar de sus limitaciones?

- ◆ Como padre valora en qué sentido puede estar decreciendo tu hijo y cómo podrías ayudarlo a ser útil en la sociedad.

Actividad # 6

Título: "Todo el mundo merece el cariño de quienes los rodean"

Modalidad: Psicodrama

Tema: La sobreprotección. Concepto. Características predominantes en los padres sobreprotectores. Causas y efectos en los hijos con Síndrome de Down.

Objetivos: 1. Sensibilizar a los padres con respecto a las actitudes de sobreprotección que frenan el desarrollo de sus hijos.

2. Identificar conductas de sobreprotección personal para modificar conductas.

Participantes: Familias

Ejecuta: Maestra

Fecha: febrero

Metodología:

Se le comunica al grupo de padres la finalidad de este encuentro, orientándoles el tema de aceptación a la discapacidad y se le explica que escucharán un texto grabado que relata la historia de un suceso vivido por un niño discapacitado y su relación con los que le rodean, se les pide que deben permanecer atentos para luego interactuar con un conjunto de actividades que guardan relación con el mismo.

Previo a ello se le presentan puntos de referencias a tener en cuenta tales como:

- Posición del vendedor de la tienda.
- Posición del cachorro.
- Posición del niño.

Una vez escuchada la audición los padres comentarán sobre los puntos anteriores y se moverá el debate sobre dichas actuaciones relacionándolas con las suyas propias ante la posición de los padres de niños con Síndrome de Down.

Con posterioridad se hace un sorteo de papeles al azar que traen los términos de:

- Vendedor.
- Niño.
- Cachorro.

Los padres identificados como tal, dramatizarán la historia con una nueva aplicación de los personajes tras el análisis reflexivo a las anteriores actitudes erradas.

Como conclusión se les orienta que lancen o propongan pensamientos e ideas relacionadas con la enseñanza del tema.

Por ejemplo: **"En la vida no importa quién eres, sino que alguien te aprecie por lo que eres, te acepte y te ame incondicionalmente."**

Texto: Todo el mundo merece el cariño de quienes lo rodean, no hay pretexto para que no sea así.

El dueño de una tienda estaba colocando un anuncio en la puerta que decía: **"Cachorros en venta"**.

Estos anuncios siempre atraen a los niños, y pronto uno apareció en la tienda preguntando: - "¿Cuál es el precio de los perritos?". El dueño contestó:- "Entre \$30 y \$50." El niño metió la mano en su bolsillo y sacó unas monedas: -"Solo tengo \$2.37..." ¿Puedo verlos?. El hombre sonrió y silbó.

De la trastienda salió una perra corriendo seguida por cinco perritos. Uno de los perritos estaba quedándose atrás. El niño inmediatamente señaló al perrito rezagado que cojeaba. -" ¿Qué le pasa a ese perrito?", preguntó. El hombre le explicó que cuando este nació, el veterinario le dijo que tenía una cadera defectuosa y que cojearía para el resto de su vida.

El niño se emocionó mucho y exclamó: -"! Ese es el perrito que yo quiero comprar!". Y el hombre le replicó: -"No tú no vas a comprar ese cachorro, si tú lo quieres yo te lo regalo."Y el pequeñuelo se disgustó, y mirando directo a los ojos del hombre le dijo: -"Yo no quiero que usted me lo regale. Él vale tanto como los otros perritos, y yo le pagaré el precio completo. De hecho le voy a dar mis \$2.37 ahora y 50 centavos cada mes hasta que se lo haya pagado completo."

El hombre contestó: -"Tú en verdad, no querrás comprar este perrito, hijo. Él nunca será capaz de correr, saltar y jugar como los otros perritos."

El niño se agachó y se levantó la pierna de su pantalón para mostrar su pierna izquierda, cruelmente retorcida e inutilizada, soportada por un gran aparato de metal. Miró de nuevo al hombre y le dijo:-"Bueno yo no puedo correr muy bien tampoco, y el perrito necesitará a alguien que lo entienda."

El hombre estaba ahora mordiéndose el labio, y sus ojos se llenaron de lágrimas.... sonrió y dijo:- "Hijo, yo solo espero que cada uno de estos cachorros tengan un dueño como tú."

Actividad # 7

Título: "Confesión"

Modalidad: Técnica de participación grupal.

Tema: Aceptación y modo de actuación paterna.

Objetivo: Promover la aceptación a la discapacidad y correctos modos familiares de actuación.

Participantes: Familias

Ejecuta: Psicopedagoga

Fecha: marzo

Metodología:

Se llevan a los padres al salón de participación y se les adentra en el tema por el cual están reunidos. Comenzarán con una técnica participativa que se titula: "Cómo nos comunicamos entre sí."

Se les informa que en el salón están reunidas un grupo de sillas, ellos seleccionarán algunas, estas representan los miembros de sus familias, es decir los distintivos. Se pueden dividir en dos grupos o equipos, cada uno conformado por dos padres y ellos moverán las sillas en posición comunicativa (familia-niño) según como suceda en cada hogar.

Se les deja un espacio de tiempo reflexivo para que cada cual piense en cómo explicar las situaciones comunicativas que trascienden en sus hogares. Pasado un tiempo de 10 minutos se pasa al trabajo de análisis por pareja, cada cual debe exponer cómo se relacionan él y su hijo, y cómo mueve la comunicación con otros miembros de la familia.

Con posterioridad se dice que escucharán la lectura del alegato "Confesión", realizado por un discapacitado y se les explicará que la actividad de hoy se basará en el análisis y comunicación entre la familia y su hijo discapacitado.

Se informa que estarán en presencia de una confesión que proviene de los sentimientos de una persona impedida física que se encuentra confinada en una silla de ruedas a consecuencia de una parálisis cerebral que sufrió a los 14 años de edad.

Sucesivamente se pone a estos en situación de evaluadores y se les dice: "Teniendo en cuenta la posición preventiva de niño, familia y sociedad, analice y enjuicie esta confesión."

¿Qué ve de positivo, negativo e interesante en este poema?

Como conclusión se les pide con espontaneidad, que hagan ellos sus propias confesiones teniendo en cuenta los elementos padre, hijo, sociedad.

Poema: "Confesión"

Quiero ser sincero conmigo mismo y
con ustedes,
Hoy no me gusta salir,
Amo a la gente pero no me gusta
el gentío,
Odio los lugares donde pueda haber
multitud.

Los parques de atracciones no
me divierten,
Las grandes tiendas son un infierno
para mí,
En los cines incomodo a los demás,
Grito, molesto a la gente.

Odio a la gente cuando me miran de
hito en hito,
Cuando pretenden y prefieren
no verme.

¿Por qué tiene que ser así?
Yo también soy la "gente", no soy
un habitante
De otro planeta,
Tampoco soy un monstruo,

Que tenga que esconderse.
Tengo ganas de vivir, me gusta comer
y beber,
Y me placen mis sentidos,
Duermo, sueño y me despierto, también
pienso, río y grito
Y me place sentir con los demás.

¿Por qué la gente me mira y aparta de mí
su mirada?

¿Por qué me tratan diferentemente?

Tú mamá, me pudiste ayudar mejor,
Pudiste compartir conmigo las fiestas
infantiles

A las que me invitaban.

Tú papá, pudiste llenar mi vida con una
alegre canción

O en mis horas de hastío
Compartir mis juegos con emoción.

Ustedes pudieron decirme –No, esto

es así-
Enseñarme a querer a los demás, a
respetarlos,
Para que no aprendieran a mirarme
De un modo diferente.

¿Qué tiene de especial mi diferencia?
Cuando mi corazón se porta
normalmente
Y late como debe,
Como el de otro cualquiera.
Miro a mí alrededor
Y me doy cuenta de que cada ser es
diferente entre sí.
Si me hubieras ayudado, hoy me gusta
salir,

Los parques de atracciones me divierten,
Disfrutaría de las grandes tiendas, me
gustaría la multitud
Y la gente no me miraría de hito en hito
Sin pretender no verme
Porque entonces yo sería parte
De esta gente.

Actividad # 8

Título: "La discapacidad no es motivo para disminuir habilidades, sino para engrandecer actitudes."

Modalidad: Conversatorio.

Tema: Posibilidades de desarrollo en los niños con Síndrome de Down e importancia de potenciarla en los hogares.

Objetivo: Elevar aceptación a la discapacidad y autoestima familiar implícita en los modos de actuación para potenciar posibilidades de desarrollo en los niños con Síndrome de Down.

Participantes: Familias

Ejecuta: Maestra

Fecha: abril

Metodología:

Se comienza la actividad comunicándoles a los padres el tema a tratar y se les explicará que tendrán delante un buzón en el cuál aparecerán ideas y aspiraciones de los padres para con sus hijos discapacitados y resultados alcanzados por estos.

Aparecerán datos tales como:

- Antonio es Síndrome de Down, tuvo sus primeros triunfos en el atletismo a partir de los 23 años de edad, ha participado en varias competencias incluyendo las Olimpiadas Especiales de Atlanta donde ganó una medalla de oro en esta categoría. La madre de Antonio sintió gran satisfacción al ver a su hijo campeón, a pesar de su discapacidad siempre confió en él.
- Roxana es una niña de 10 años, con limitaciones motoras ha obtenido relevantes medallas en el baloncesto especial, nunca ha visto su limitación como barrera para desarrollarse en el deporte que tanto le gusta.
- Carmen es una joven de 15 años con Síndrome de Down que se ha desarrollado en la gimnasia artística y todos la admiran por su destreza y expresividad en los movimientos.
- Quisiera que mi hija pudiera valerse por sí misma cuando sea grande.
- Deseo eternamente me respete y sea obediente.

Los padres que se dispongan a trabajar con el buzón extraerán las frases y escritos seleccionados, que se llevarán al análisis individual y colectivo.

Con posterioridad se entrega una hoja de orientación familiar bajo el título:

"Ganar el corazón de los demás". Se le pide a un voluntario que haga la lectura del texto y consecutivamente se debe analizar de forma colectiva, enfatizando en la posición de la niña con Síndrome de Down y sus compañeros, y en el por qué de las actitudes asumidas por las personas presentes en el estadio.

Después de esto se hace la presentación de la mamá de Tony, adulto de 33 años de edad, portador de Síndrome de nuestro municipio quien conversará de manera espontánea con las familias implicadas o participantes en esta actividad quienes tendrán la libre opción de entrevistarla teniendo en cuenta intereses y aspiraciones personales, vistas en la actuación de esta madre.

Sucesivamente se presentará a Tony, se enuncian algunos logros, planes futuros y se deja que las familias conversen con él.

Como conclusión se utiliza la técnica ¿Qué opina usted?, Se pasa un sobre con mensajes básicos para la familia para que ellos opinen. En el segundo de los mensajes los padres deben conversar sobre la fase subrayada.

Mensajes:

- 1. Lo más importante en esta vida va más allá de ganar nosotros mismos.**
- 2. Lo más importante en esta vida es ayudar a ganar a otros, aún cuando esto signifique tener que disminuir la velocidad o cambiar el rumbo.**
- 3. Definitivamente no hay manera mejor de educar a los hijos que con el ejemplo.**

Texto: "Ganar el corazón de los demás"

Hace algunos años , en los Paralímpicos infantiles de Seattle, 9 concursantes, todos alguna discapacidad física o mental, se reunieron en la línea de salida para correr lo 100 metros planos.

Al sonido del disparo todos salieron, no exactamente como bólidos, pero con gran entusiasmo de participar en la carrera, llegar a la meta y ganar.

Todos, es decir menos uno, que tropezó en el asfalto, dio dos volteretas y comenzó a llorar. Los otros ocho oyeron al niño llorar, disminuyendo la velocidad y voltearon hacia atrás. Todos dieron la vuelta y regresaron ,.....todos.

Una niña con el Síndrome de Down se agachó, le dio un beso en la herida y le dijo: "Se te va a curar". Entonces los nueve se agarraron de la mano y juntos caminaron hasta la meta.

Todos en el estadium se pusieron de pie, los aplausos duraron varios minutos. La gente que estuvo presente aún cuenta la historia.¿Por qué?. Porque dentro de nosotros sabemos una cosa:

"Ganar el corazón de los demás vale más que mil medallas."

Actividad #9

Título: "Cicatrices de amor".

Modalidad: Taller

Tema: Aceptación y entrega de los padres de los niños Síndrome de Down.

Objetivo: Sensibilizar a las familias de los niños Síndrome de Down con el diagnóstico intelectual motivándolos a actuar con métodos educativos funcionales en la educación de estos.

Participantes: Familias

Ejecuta: Psicopedagoga

Fecha: mayo

Metodología.

Se comenzará comunicando a los padres el tema de la actividad. Se les entregará una hoja de trabajo con una lectura titulada: "Cicatrices de amor", y se establecerá un paralelo entre el cocodrilo que mordió al niño de la historia,, con la discapacidad que muchas veces los padres la ven como algo horroroso, monstruoso. Se les pedirá que interpreten la lectura desde la posición de padres con hijos Síndrome de Down. Como muchas veces a nuestras vidas vienen cosas difíciles como el nacimiento de un niño discapacitado y como el amor es capaz de borrar todas las cicatrices de estas situaciones dolorosas.

Se les preguntará:

¿Qué relación ven entre la madre del niño y ustedes?

¿Serías capaz de hacer cualquier cosa para evitar perder a tu hijo? ¿Por qué?

Compara la discapacidad con el cocodrilo que mordió al niño.

¿Crees que a pesar de que el niño quedó imposibilitado la madre hubiera permitido perderlo?

¿Tú que has hecho ante la discapacidad de tu hijo?

¿De qué forma podrías dejar en él, las marcas de tu amor?

Luego de terminar el debate se le explicará a los padres que van a realizar una técnica titulada: "La carta de amor", donde ellos deberán escribir una carta que cuenta de cinco secciones, en la que expresarán ante la situación de tener un hijo discapacitado sentimientos de:

- Ira
- Tristeza
- Temor
- Pesar
- Amor

Se orientará que para escribirla , primero van a buscar en el salón un lugar privado donde van a exponer los sentimientos antes mencionados. Deben imaginarse que su hijo está escuchando y comprende todo lo que él dice y siente. No deben interrumpir la carta hasta llegar al amor, pueden tomarse unos minutos para reflexionar acerca de lo que necesitan o quieren. Al finalizar escribirán una posdata donde van a poner la respuesta que les gustaría escuchar de sus hijos.

Una guía de las mejores frases para expresar estos sentimientos son los siguientes:

♥ **Para la ira:** No me gusta que..., Me siento frustrado (a) por..., Estoy enojado (a) porque ..., Me siento molesto (a) por ..., Quiero...

♥ **Para la tristeza:** Me siento decepcionado (a)..., Estoy triste porque..., Me siento herido (a)..., Quise..., Quiero...

♥ **Para el temor:** Me siento preocupado (a)..., Tengo miedo de..., Me siento asustado (a)..., No quiero..., Necesito..., Quiero...

♥ **Para el pesar:** Me siento incómodo (a)..., Lamento..., Me siento...

♥**Para el amor:** Amo..., Quiero..., Comprendo..., Perdono..., Aprecio..., Te agradezco por ..., Sé...

Cuando se redacte la carta un voluntario leerá la suya dando la respuesta que necesitan escuchar de sus hijos, al concluir el pedagogo se referirá a que estos niños mucho del amor de ellos y de su cuidado para que puedan crecer y desarrollarse plenamente en nuestra sociedad.

Se les entrega una tarjeta con acciones amorosas para que las practiquen con sus hijos cuando lleguen a su casas, recordando que esto no debe ser solo en un momento, sino siempre, para toda la vida.

Encomiendas:

 **¡Abraze a su hijo y dígame lo mucho que lo ama!**

 **¡Sonríale y bese sus manitas!**

 **¡Llénale de besos sin cansarte un momento!**

 **¡Sostenga a su hijo en brazos como si lo abrazara fuertemente!**

 **¡Hágale cosquillas y mientras ría bese su cuerpecito!**

Texto: "Cicatrices de amor"

En un día caluroso de verano en el sur de la Florida un niño decidió ir a nadar en la laguna detrás de su casa. Salió corriendo por la puerta trasera, se tiró en el agua y nadaba feliz. No se daba cuenta de que un cocodrilo se le acercaba. Su mamá desde la casa miraba por la ventana y vio con horror lo que sucedía. Enseguida corrió hacia su hijo, gritándole lo más fuerte que podía. Oyéndole el niño se alarmó y viró nadando hacia su mamá. Pero fue demasiado tarde. Desde el muelle la mamá agarró al niño por sus brazos justo cuando el cocodrilo agarraba sus piernas. La mujer con todas las fuerzas de su corazón lo halaba hacia ella sin soltarlo. El animal era más fuerte, pero la madre era mucho más apasionada y su amor no la abandonaba.

Un señor que escuchó los gritos se aproximó al lugar con una pistola y mató al cocodrilo. El niño sobrevivió, aunque sus piernas sufrieron bastante, aún pudo llegar a

caminar. Cuando salió del trauma , un periodista le preguntó que si quería enseñar las cicatrices de sus pies. El niño levantó su colcha y se las mostró. Pero entonces con gran orgullo se remangó las mangas y señalando hacia las cicatrices en sus brazos le dijo: “Pero la que usted debe ver son estas”. Eran las marcas de las uñas de su mamá que lo habrían presionado con fuerza. “Las tengo porque mamá no me soltó y me salvó la vida”.

Nosotros también tenemos en nuestras vidas cicatrices de huellas dolorosas que deben compensarse con amor.

Actividad #10

Título: “Decir no también educa”

Modalidad: Taller.

Tema: Reflexiones acerca del método educativo permisividad.

Objetivo: Incentivar actitudes educativas con relación al método disfuncional “permisividad”.

Participantes: Familias

Ejecuta: Psicopedagoga

Fecha: junio

Metodología.

Se invita a los participantes a entrar en el salón en el cual aparecerá una mesa grande con un juego colectivo (rompecabezas de ocho piezas).

Se les orienta que la actividad se comenzará jugando de manera conjunta, formando un rompecabezas en el que cada cual debe accionar con una pieza , se explica que la imagen a obtener es una conducta de los padres relacionada con las formas o estilos educativos para con sus hijos.

Tienen un tiempo de 15 minutos para armar el medio, trabajarán en dos equipos de ocho miembros cada uno, que comenzarán tras la voz de mando del pedagogo.

Una vez obtenida la imagen se aprecia que se forma la palabra “permisividad”.

Se les pregunta a los padres: ¿Qué significa para ustedes este vocablo?

Sucesivamente deben remitirse al diccionario, a ambos equipos se les ofrecen dos minutos para localizar el término y hacer una lectura contextual del mismo.

Para concluir este momento se les preguntará: ¿Está presente este termino en sus vidas? ¿Cómo?.

Seguidamente manteniendo el formato de los dos equipos se le hace entrega de dos situaciones protocolares, una para cada uno de ellos, a las cuáles les dará lectura en voz alta y analizarán lo planteado, teniendo en cuéntale siguiente cuestionario:

1. ¿Qué elementos interesantes encuentras en esta historia?
2. Destaca papeles positivos y negativos de la situación.
3. Diga de forma abreviada y concluyente.¿Qué usted cree que sucede en esta historia?.
4. Propón actitudes reflexivas que deban tener las familias respecto a este método.

Para terminar se les reparte tirillas de papel y lápices de manera individual y se les explica a los mismos que concluirán la actividad con la ejecución de la técnica : “Desechando mis errores”. La misma consiste en que cada cual debe escribir en las tirillas entregadas actitudes permisivas personales que hayan tenido para con sus hijos; como conductas habituales, que hoy comprendieron que deben eliminar. Las expresarán argumentando el por qué de esa actitud y las lanzaran al cesto, asumiendo de esta manera compromisos educativos con ellos mismos y con el pedagogo de eliminarlas o desterrarlas de sus vidas.

Situación protocolar 1

Pedrito es un niño portador de Síndrome Down, tiene 12 años de edad, vocifera donde quiera; le contesta a las personas e intenta amargarlas. Cuando se indaga sobre su hogar, se conoce en la barriada que sus padres tuvieron ese hijo ya añosos, que sintieron gran pena y lástima por él, por haber nacido así, y desde pequeño le han permitido hacer libremente..... “lo que sea”, sin presentarle ninguna norma educativa, también se sabe que vaga libremente por el pueblo donde habita; que pide y exige prioridades y entregas materiales en cada lugar que visita (bodegas, farmacias, bares). Cuando sus padres reciben quejas e intentan regañarlo, él se violenta y arremete a los mismos. ¡Realmente ellos no saben qué hacer! ¡No pueden con él!

Situación protocolar 2

Lianet es una niña de 7 años, entra y sale de su hogar “Como perro por su casa”. Pero esa misma actitud la asume en ocasiones en la escuela, pide permiso para ir al baño, y se va del centro, pasea por los parques, va a las tiendas y más tarde vuelve a la escuela, al indagar acerca de su hogar, se conoce que no tiene para con ella ningún régimen educativo establecido. Come cuando viene y quiere, se baña cuando quiere; se acuesta muy tarde, si la mandan a un mandado no regresa. ¡Todo está bien!. No es capaz de pedir permiso, anda a deshora fuera de la casa. Es sabido además que desde pequeña fue en su infancia temprana sometida a cuatro operaciones por presentar una malformación en su sistema digestivo y los padres se acogieron a esta razón, por lo cual ella actúa como hoy lo hace.

Conclusiones.

1. La preparación de la familia de niños con Síndrome Down para que empleen métodos educativos funcionales se fundamenta teórica y metodológicamente en la concepción socio – histórico -cultural teniendo en cuenta aspectos fundamentales de la preparación familiar sistematizados por la escuela cubana y diversos autores nacionales e internacionales para que estas cumplan sus diferentes funciones. En este sentido se han analizado también las concepciones de la diversidad, así como en los aspectos esenciales de la socialización y dinámica familiar.
2. El diagnóstico inicial aplicado permitió detectar que existen dificultades relacionadas con la preparación de las familias de los niños con Síndrome de Down del grado preparatorio. Se evidenció la falta de conocimientos necesarios del diagnóstico intelectual de sus hijos y las posibilidades de desarrollo de estos y de las consecuencias del empleo de métodos educativos disfuncionales evidenciados en sus modos de actuación.
3. Las actividades de preparación a las familias de los niños Síndrome de Down para que empleen métodos educativos funcionales, centrada por su carácter comunicativo, reflexivo y socializador, privilegia la participación activa de los miembros de la familia en su transformación, la apropiación de conocimientos relacionados con posibilidades de desarrollo de los niños con este síndrome, métodos educativos funcionales y el aprovechamiento de las experiencias. Esto favorece las relaciones familiares e influye en la educación de sus hijos.
4. La validación de la efectividad de las actividades, mediante el Pre experimento pedagógico, permitió valorar la efectividad de las mismas a partir de la significativa diferencia entre el pretest y postest, la cual permite apreciar que en este último, los resultados son superiores en la preparación de estas familias para emplear métodos educativos funcionales en la educación de sus hijos.

Recomendaciones.

1. Que este trabajo sea divulgado y se apliquen las actividades a otras familias con características similares para orientarlos, con la finalidad de alcanzar mejor educación en sus hijos, así como las contribuciones teóricas y prácticas que se abordan en el mismo.
2. Continuar buscando vías para la preparación familiar y profundizando en el estudio de cómo perfeccionar esta preparación en familias con niños Síndrome Down para el mejor cumplimiento de la función educativa que esta ejerce.
3. Implementar diferentes formas de superación profesional en los centros escolares con niños Síndrome Down con el objetivo de fortalecer los elementos teóricos y recursos metodológicos del maestro, para la dirección del proceso de preparación de sus familias.

Bibliografía.

1. A. A. W (1996). *Hombres en crisis y relación de ayuda*. Madrid, España.
2. Acosta, B. y Cruz, N. (2002). "Escuela y familia: Complementarios Educativos." En A. M. González (Compil.). *Nociones de Sociología, Psicología y Pedagogía*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
3. Alfonso, M., (2007). Estrategia pedagógica dirigida a la preparación de la familia de escolares de la educación primaria, con alteraciones de conducta. Tesis en opción al grado científico de Dra. en Ciencias Pedagógicas. Santa Clara (manuscrito).
4. Alfonso, M., Rodríguez, E. y Sánchez, L. (2005). "Estrategia pedagógica para la preparación de la familia de escolares con alteraciones del comportamiento" CD. *Pedagogía 2005. I Congreso de alfabetización monografía. Cuba*.
5. Addine, F., González, A. M. y Recarey, S. (2002). "Principios para la dirección del proceso pedagógico." En G. García (Compil.). *Compendio de Pedagogía*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
6. Almendros, H. (1990). *Ideario Pedagógico*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación
7. Álvarez, C. (1999). *La escuela en la vida: Didáctica*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
8. Álvarez, E. et al. (2006). "Evaluación diagnóstica y prevención." En Ministerio de Educación, Cuba. *Maestría en Ciencias de la Educación. Fundamentos de la Educación Especial*. Módulo II. Cuarta parte. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
9. Álvarez, M. (1993). *Acerca de la familia cubana actual*. La Habana: Editorial Academia.
10. Álvarez, Suárez. M. y Alicia Puñales (1998). *Familia y Terapia Familiar*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
11. Álvarez, Suárez. M. y otros (1998). *La familia cubana. Cambios, actualidad y retos*. La Habana: FNUAP
12. _____.(2000). *Situación de la niñez, la adolescencia, la mujer y la familia cubana*. La Habana :Editorial de la mujer FMC.

13. _____.(1997). Posibles impactos del período especial en la familia cubana La Habana: CITMA
14. _____.(2006). *Comunicación y Educación*, en Fernández, A. M. *Comunicación Educativa y grupo escolar*, Maestría en Educación, Universidad “Enrique José Varona.”
16. Aguilera J. (1996). *Las familias: sus implicaciones psicológicas y sociales*. en investigación familiar y psicoanálisis, Revista de la Universidad del Azuay, No. 18, Cuenca.
17. Aramayo, M. (2001). *Las personas con discapacidad y su familia. Una evaluación cualitativa*. Venezuela: Fondo Editorial de La Universidad Central .
18. Arés Muzio, P. (1990). *Mi familia es así*. La Habana: Editorial Ciencias Sociales.
19. Arés Muzio, P. (2000) .La familia una mirada al futuro: Conferencia Magistral en el acto de inauguración del Taller Internacional Abriendo las Puertas a la Familia. Universidad de la Habana: Facultad de Psicología. Soporte digital.
20. Arés Muzio, P. (2002). *Psicología de familia: Una aproximación a su estudio*. La Habana. Editorial Félix Varela.
21. Arés Muzio, P. (2003). La familia. Fundamentos básicos para su estudio e intervención en R. Castellano (comp.) Psicología: Selección de textos. (pp.99-105). La Habana: Editorial Félix Varela.
22. Arés Muzio, P (s.a). *Padres nuevos, para hijos nuevos*. Universidad de la Habana: Facultad de Psicología. Soporte digital.
23. Areas Beatón G. y otros(1977). *La educación familiar de nuestros hijos*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
24. Arias, Beatón G. (2001). Educación, desarrollo, evaluación y diagnóstico desde el enfoque histórico cultural. Brasil: Editorial Cromoseta.
25. Arias Beatón, G. (2003).*Evaluación educativa y diagnóstico psicológico*. En Psicología Especial (Tomo1). La Habana : Editorial Félix Varela.
26. Arias, G. (s.a). *Últimos aportes de la investigación en el conocimiento de los menores y sus familias* .Universidad de La Habana. Facultad de Psicología. Soporte digital.
27. Arias Beatón G. Y Liorens Trevillo V. (1982). *La educación especial en Cuba*. La Habana : Editorial Pueblo y Educación.

28. Armas, N., (2003). "Caracterización y diseño de los resultados científicos como aportes de la investigación educativa." Congreso Internacional Pedagogía 2003, La Habana, 3-7 de febrero.
29. Amador Martínez, A. y otros.(1992). *Educa a tu hijo*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
30. Bunke Beltrán María Teresa y otros.(1988). *De quién es la responsabilidad, la escuela o la familia*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
31. Bell Rodríguez, R. y otros.(1996). *Sublime profesión de amor.* , La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
32. _____. (2002). *Convocados por la diversidad*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
33. _____.(1995). *Prevención, corrección e integración*. Revista Educación No. 84, abril.
34. _____. (1997). *Educación especial: Razones, visión actual y desafíos*. La Habana Editorial Pueblo y Educación.
35. Betancourt Torres, J. V. (2006). *Psicología Especial*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
36. Bell, R. (2001). "Concepciones y conceptos vigotskianos para una Pedagogía de la diversidad." En R. Bell (compil.). *Pedagogía y Diversidad*. La Habana: Casa Editora Abril.
37. Barroso, M.(1997). *La experiencia de ser familia*. Venezuela: Editorial Pomarre.
38. Bozhovich, L. I. (1976). *La personalidad y su formación en la edad infantil*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
39. Brito, T. (2002). *Escuelas de Educación familiar: Para la vida*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
40. Castro Alegret P.L.(1996). *Cómo la familia cumple su función educativa*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
41. Castro Alegret P.L. (1995). *Qué es la familia y cómo educar a sus hijos*. La Habana: Pedagogía cubana.
42. Castro Alegret. P.L. (2005). *Familia y escuela, El trabajo con la familia en el sistema educativo*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.

43. Castro, P. L. (s. a). *Sobre la familia con hijos discapacitados y la educación a los padres: Una fundamentación para el trabajo de orientación psicológica*. ICCP. Soporte digital.
44. _____. (2001). *Qué hacemos*. Revista Educación No. 103,.
45. _____.(1999). *Para conocer mejor a la familia*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
46. Cañedo, G. (2002). Necesidades educativas especiales y familia: necesidades de formación de la familia cubana y pautas de capacitación para atender a las necesidades educativas especiales de sus hijos/as. Tesis en opción al grado científico de Dra. en Ciencias Pedagógicas. Universidad de Girona. (manuscrito).
47. Centro de investigaciones Psicológicas y Sociológicas. CITMA. (1990). *Análisis de las investigaciones sobre la familia cubana 1970-1987*. La Habana: Editorial Ciencias Sociales.
48. Colectivo de autores. (1988). *La deficiencia mental*. Madrid: Ediciones Realp S. A.
49. Colectivo de autores. (2003). *Psicología Especial Tomo I y II*. La Habana: Editorial Félix Varela.
50. Cueto, R. (2006). Modelo para la superación de los profesores (PGI) de Secundaria Básica en el desarrollo del componente axiológico de la educación familiar. Tesis para optar por el grado científico de Doctor en Ciencias Pedagógicas. Santa Clara. Manuscrito.
51. De Armas, Nerelys y otros. (2004). Caracterización y diseño de los resultados científicos como aportes de la investigación educativa. La Habana. En soporte digital. ISP. Félix Varela.
52. Diachkov Alexei. (1982). *Diccionario de defectología*. Tomos I y II. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
53. Don Diego, J. (2004). *Psicología Educativa*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
54. Díaz Tenorio, M.(2001). *Prepararse para la vida familiar y de pareja*. La Habana : Editorial Pueblo y Educación.
55. Guerra Iglesias, S. (2005). La educación de alumnos con diagnóstico de Retraso Mental. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.

56. Guerras Iglesia, S. et al. (2006). *Cartas al maestro. Algunas consideraciones para la transformación de la educación de alumnos con retraso mental*. Colección Perspectivas. Ministerio de Educación. La Habana.
57. Harley, J. (1977). *Comunicación, familia y matrimonio*. Buenos Aires, Argentina: Editorial Nueva Edición.
58. Kraus Meter Mónica. (1985). *Algunos temas fundamentales sobre Educación Sexual*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
59. Lantigua Cruz, A. (1998). *Síndrome de Down V. S. Síndrome Frágil*. Revista Educación No. 93 abril.
60. Laborrere Reyes, G. y Valdivia Pairol, G. (1985). *Pedagogía*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
61. López, R. (2001). *Reconceptualización de la educación especial en Cuba*. En Educación no. 102, 30-37.
62. _____. (2002). *Educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. Fundamentos y actualidad*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
63. Ministerio de Educación, CUBA. (2004). *V Seminario Nacional para educadores*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
64. _____. (2005a). *Programas de desarrollo de la especialidad retraso mental*. Dirección Nacional de Educación Especial. (Manuscrito).
65. _____. (2005b). *VI Seminario Nacional para educadores*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
66. _____. (2005c). *Fundamento de la investigación educativa. Maestría en Ciencias de la Educación. Módulo I. Primera parte*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
67. _____. (2005d). *Fundamentos de la investigación educativa. Maestría en Ciencias de la Educación. Módulo I. Segunda parte*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
68. _____. (2006a). *Fundamentos de la investigación educativa. Maestría en Ciencias de la Educación. Módulo II. Primera parte*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.

69. _____. (2006b). *Fundamentos de la investigación educativa. Maestría en Ciencias de la Educación. Módulo II. Segunda parte*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
70. _____. (2006c). *VII Seminario Nacional para educadores*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación
71. _____. (2007a). *Fundamentos de la investigación educativa. Maestría en Ciencias de la Educación. Módulo III. Primera parte*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
72. _____. (2007b). *Fundamentos de la investigación educativa. Maestría en Ciencias de la Educación. Módulo III. Segunda parte*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
73. _____. (2007c). *Fundamentos de la investigación educativa. Maestría en Ciencias de la Educación. Módulo III. Tercera parte*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
74. _____. (2007d). *Fundamentos de la investigación educativa. Maestría en Ciencias de la Educación. Módulo III. Cuarta parte*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
75. Martínez Cristóbal. (2003). *Salud familiar*. La Habana: Editorial Científico Técnico.
76. Núñez Aragón, E. (1990). *¿Qué sucede entre la escuela y la familia?*. La Habana. Editorial Pueblo y Educación.
77. Núñez Aragón, E. (2002). "Familia y escuela." *Educación*. 106, Mayo-agosto.
78. Padrón, A. R. (2002). "La familia como grupo primario de la sociedad." En González, A. M. y C. Reinoso (compil.). *Nociones de Sociología, Psicología y Pedagogía*. (pp. 248 -261) Ciudad de la Habana: Editorial Pueblo y Educación.
79. Padrón Echevarría Ana Rosa y otros.(1995). *Encuentro con padres*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
80. Pérez Rodríguez G. e Irma Nocedo (1983): *"Metodología de la investigación"* Pedagógica y Psicológica. Editorial Pueblo y Educación, Ciudad de la Habana.
81. Pomares, U. (2005). *Metodología de preparación a la familia para la formación del patriotismo en escolares primarios*. Tesis en opción al grado científico de Doctora en Ciencias Pedagógicas. Villa Clara. Manuscrito.

82. Reca, I. et al. (1996). La familia en el ejercicio de sus funciones. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
83. Rubinstein Susana, Y. (1971). *"Psicología del niño Retrasado Mental"*. Editorial Moscú.
84. Tejada del Prado, L. (2001). "Ser y vivir". La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
85. Torres González, M. (2003). *Familia, Unidad y Diversidad*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
86. _____.(1999). *Familia. Diagnóstico y Discapacidad*. Curso de pedagogía. Ciudad de la Habana.
87. Torrella González, G. (2005). *Aprender a vivir y a convivir*, La Habana: Editorial Ciencia y Técnica.
88. Troncoso, M. V y otros. (1991). *Síndrome de Down: Avances en la acción familiar*. 2da Edición. España : Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
89. Sobrino Pontigo, E. (2003). *Modelo de preparación de familia en las comunidades rurales, para la educación en valores morales*. Tesis en opción al grado científico en Ciencias Pedagógicas. Sancti Spíritus.
90. Vigotsky, L. S. (1979). *Fundamentos de defectología*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
91. _____. (1989). *Obras Completas*. Tomo V. La Habana: Editorial Pueblo Educación.

NOSOTROS



NUESTROS HIJOS

No desistas



Retraso Mental: El sujeto presenta un desarrollo mental incompleto, subnormal, disminuida su capacidad intelectual para adaptarse por sí mismo al medio, se acompaña de dificultades en el lenguaje y motoras.

Orientación familiar:

- No prive al niño de experiencias normales, páséelo, comparta con él, enséñelo a comer a bañarse solo.
- Comente con él de manera agradable lo que hacen de conjunto.
- No le grite... lo lastima, lo asusta, lo excita.
- No lo obligue a saludar o dejarse abrazar fuertemente, evite que se irrite o se aíle.
- Enséñelo a ser equilibrado, paciente, empiece por serlo usted.
- Utilice el sistema de estímulos, moverá esfuerzos.

Principios fundamentales de esta obra son ¡Amor y respeto!

Diagnóstico y evolución

Nivel	Preescolar	Escolar y Adolescente	Adulto
Leve	Retraso mínimo, a veces no se puede distinguir del niño normal.	Se evidencian las dificultades, alcanzan el 6to grado. Necesitan enseñanza especial. Incapacidad para comprender lo esencial.	Pueden desempeñar una ocupación de poca complejidad. Pueden formar una familia.
Moderado	Ya se aprecian dificultades en el lenguaje. Tiene que ser supervisado en todas sus actividades.	Difícilmente pasan al 2do grado, pueden aprender hábitos sencillos. Necesitan que los guíen.	Desenvuelven tareas simples en talleres protegidos. Necesitan supervisión y apoyo. Habitualmente no forman familia.
Grave	Sus relaciones se limitan a la familia solamente. Actividad intelectual limitada. Lenguaje tardío.	Pueden adquirir un lenguaje rudimentario, su validismo es incompleto. La familia debe tener un control completo sobre él.	Pudieran desarrollar actividades en talleres terapéuticos y relacionarse elementalmente. Necesitan supervisión constante pues su autopreparación es mínima.
Profundo	No aprenden a hablar con frecuencia, presentan trastornos motores.	No es posible entretenerlos, ni siquiera en los hábitos más sencillos. Necesitan cuidados especiales.	Su conducta no se encuentra socializada. Ocasionalmente son agresivos. A veces articulan algunas palabras. Necesitan custodia constantemente.

Causas.

Prenatales

- ⊖ Rubéola
- ⊖ Sífilis
- ⊖ Rx en el primer trimestre del embarazo.
- ⊖ Varicela

Postnatales

- ⊖ Traumas craneoencefálico
- ⊖ Gastroenteritis
- ⊖ Trastornos psiquiátricos
- ⊖ Epilepsia



Anomalías Cromosómicas

- ⊖ Síndrome Dawn
- ⊖ Síndrome Klinepelter
- ⊖ Microcefalia

Perinatales

- ⊖ Espátulas ⊖ Hipoxia ⊖ Anoxia
- ⊖ Ingerir liquido amniótico
- ⊖ Prematuridad ⊖ Convulsiones

No desistas
Oye nuestro
consejo y:

*¡Abre tu
corazón!*



Aproximación psicológica a actitudes de los padres.

Características psicopedagógicas del R.M.

- Pensamiento: Las operaciones mentales se forman lentamente. Concreto, no juicios críticos, ni valoraciones.
- Lenguaje: Se desarrolla con demora, vocabulario pobre, insuficiente dominio del vocabulario y del significado de palabras.
- Memoria: Dificultades para reproducir, repiten palabras aisladas o frases cortas, no así temas ni asuntos tratados. Inexacta al recordar.
- Esfera emocional: Inmadura, con incapacidad para reprimir deseos. Sentimientos primitivos, no son capaces de distinguir lo esencial de lo no esencial. Euforia, disforia. Se sugestionan, negativos. Inercia en la actividad o inestabilidad.

Características psicopedagógicas del Síndrome Down.

- Descenso en el coeficiente de inteligencia.
- Tartamudean, farfullean
- Pensamiento sensomotor no preoperacional, no reflexivo.
- Pocas habilidades sociales. Déficit en el comportamiento adaptativo e intelectual.

Este mensaje le ayudará a conocer mejor a su hijo y su capacidad de desarrollo

- Proceso de aceptación del hijo con problemas (choque emocional y desconcierto)
- Soledad, culpa, invalidez, aislamiento, baja autoestima
- Reacción de duelo (Se pelean de miembros de la familia, oculta al niño)
- Reparación excesiva (Se culpa, se aísla)
- Agresividad, ira, tristeza, depresión, padres que rechazan el defecto, al hijo, otros lo encubren, rechazan a compañeros y familias.

SÍNTOMAS DE ALARMAS

Sobreexigencias: Se imponen metas altas

Actitud de huida: Se aíslan de todo

No se espera nada: No se estimula se resignan

Actitud sacrificada: Madre abandona todo

Sobreprotección: No se le permite tener autonomía.

Niño apéndice de la madre: No se separa del hijo para nada.

Maduración y cambio de actitud.

1. Hable sobre sus propios sentimientos y de manera natural de su problema con otros.
2. Reanude diálogo de parejas y rescate a su familia.
3. No dé diversidad educativa de métodos.
4. Fomente relaciones con su hijo, fortalece la risa, el juego, miradas mutuas, el contacto físico, compartir su llanto.
5. No lo metas dentro de una etiqueta o modelo acepta su deficiencia mental.
6. Ayúdalo a construir conocimiento y comportamiento, no te aferres a él.
7. Ayúdalo a tener un tiempo libre que lo disfrute.
8. No tener miedo a que choque, ni a su vida adulta.
9. Ve logros y dificultades de manera objetiva.
10. Acepta opinión de profesionales, compártelas.
11. Acepta a sus amigos.
12. Intégralo a la vida social.
13. Sé su rehabilitador del lenguaje.