



# Competencias pedagógicas parentales orientadas a la atención de niños con síndrome de Down

Pedagogical parental competences oriented to the care of children with Down syndrome

Habilidades pedagógicas parentais voltadas para o cuidado de crianças com síndrome de Down

 **Adriana Viteri<sup>1</sup>**  
adriana.viterip@ug.edu.ec

 **Alejandra Pacciotta<sup>2</sup>**  
pacciotta@gmail.com

 **Alba Avilés<sup>1</sup>**  
alba.aviless@ug.edu.ec

 **Julia Zeballos<sup>1</sup>**  
juliia.zeballos@educacion.gob.ec

<sup>1</sup>Universidad de Guayaquil, Guayaquil, Ecuador

<sup>2</sup>Escuela de Educación Básica Particular Minerva, Guayaquil, Ecuador

Recibido: Mayo 2018 / Revisado: Junio 2018 / Aceptado: Julio 2018 / Publicado: Septiembre 2018

## RESUMEN

La presente investigación tuvo como finalidad proponer herramientas pedagógicas a partir de la experiencia familiar desde los distintos ámbitos donde se desenvuelven los niños con síndrome de Down pertenecientes a la Escuela de Educación Básica Particular "Minerva", ya que el diagnóstico realizado en la institución educativa a partir de los datos recolectados en la investigación-FCI-2018 a través del Proyecto denominado: "Importancia del desarrollo de las competencias parentales en el proceso de inclusión educativa de niños con necesidades educativas especiales" arrojó una gama significativa de debilidades en relación a la atención brindada desde la familia a los niños síndrome de Down. La investigación está enmarcada bajo el paradigma cualitativo, en la modalidad de campo, descriptiva con apoyo de fuentes documentales. La metodología se sustentó en la investigación-acción. Se evidencia un proceder recurrente en la dinámica familiar debido al desconocimiento de tipo pedagógico de los padres en el acompañamiento del niño desde sus distintos ámbitos de desarrollo, ocasionando dificultades importantes en la formación para la vida.

**Palabras clave:**  
Familia; herramientas; Síndrome de Down

## ABSTRACT

The current investigation has as the main goal to propose pedagogical tools from the familiar experiences, and from different aspects where kids with Down syndrome belonging to "Minerva" Primary school take place, due to the diagnosis made at the educational institution based on the data collected in the research-FCI-2018 through the Project entitled: "Importance of the development of parental competences in the process of educational inclusion of children with special educational needs" had as a result a big amount of weaknesses in relation with the help given by families of Down Syndrome kids. The research is framed under the qualitative paradigm, in the modality of field, descriptive with support of documentary sources. The methodology was based on participatory action research. A recurrent behavior in family dynamics is evident due to unknowledge of pedagogical type of parents in the accompaniment of the kids from its different areas of development, causing important difficulties in life training.

**Keywords:**  
Family; tools; Down syndrome

## RESUMO

O objetivo desta pesquisa foi propor instrumentos pedagógicos baseados na vivência familiar das diferentes áreas onde se desenvolvem as crianças com síndrome de Down da Escola de Educação Básica "Minerva", desde o diagnóstico feito na instituição de ensino até a partir dos dados coletados na pesquisa. -FCI-2018 através do Projeto denominado: "Importância do desenvolvimento de competências parentais no processo de inclusão escolar de crianças com necessidades educativas especiais" evidenciou um conjunto significativo de fragilidades em relação aos cuidados prestados desde a família à criança com síndrome de Down. A pesquisa enquadra-se no paradigma qualitativo, na modalidade de campo, descritiva com apoio de fontes documentais. A metodologia foi baseada na pesquisa-ação. Evidencia-se um procedimento de reincidência na dinâmica familiar devido ao desconhecimento dos pais sobre a natureza pedagógica no acompanhamento da criança de suas diferentes áreas de desenvolvimento, causando dificuldades significativas na formação para a vida.

**Palavras-chave:**  
Família; Ferramentas; Síndrome de Down

## INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down es una discapacidad intelectual moderada, de acuerdo a lo que se establece por la American Psychiatric Association (2013). Es de origen genético y las personas con esta discapacidad presentan rasgos fenotípicos característicos y un bajo desarrollo cognitivo, por lo que sus procesos de aprendizajes son más lentos.

Los niños con síndrome de Down tienen dificultad para la socialización y la adquisición de las normas de interacción con otros. Estos procesos de socialización se desarrollan y adquieren dentro del entorno familiar, pero en algunos casos se presentan dificultades si la familia no asume el compromiso y se involucra con el niño.

El síndrome de Down ha sido una de las discapacidades más estudiadas y para las cuales se han generado diversas orientaciones y soluciones terapéuticas. Su atención hasta hace una década estaba restringida al ámbito familiar o en ambientes cerrados para niños con síndrome de Down. Esto trajo como consecuencia que el niño cuando llegaba a la edad adulta no tenía las competencias para integrarse a la sociedad, ni mucho menos al ámbito laboral. Las políticas de educación inclusiva del Ecuador impulsaron la obligatoriedad en cuanto a que las escuelas tuvieran que repensarse y reorganizarse, es decir, las escuelas se convirtieron en espacios educativos de inclusión, esto impulsó la necesidad de que los docentes adquirieran destrezas y herramientas para trabajar en aulas integradas.

La inclusión de niños con síndrome de Down en el sistema educativo representa un logro importante, porque su incorporación al mundo social y cultural se garantiza desde temprana edad y, por lo tanto, también su pleno desarrollo como ser humano y ciudadano.

Sin embargo, el acompañamiento de los niños y sus familias no se había contemplado como una

necesidad. A pesar de que las teorías cognitivas contemporáneas señalan la importancia que tiene la familia en estos procesos de inclusión en la escuela (Ruiz, 2004; 2008; 2010). En este sentido, las experiencias educativas en las instituciones de donde se realizan de manera improvisada, ante lo cual se hace necesario sistematizar y registrar las experiencias educativas y los resultados que arrojan en beneficio de mejorar la educación inclusiva.

Igualmente, los padres como los primeros involucrados en el proceso de aprendizaje de sus hijos requieren adquirir competencias que les permitan una atención pedagógica adecuada y oportuna. En este sentido, se desarrolla esta investigación a partir de la acción y participación que involucra actividades motrices y otras destrezas cognitivas que han sido eficaces para el desarrollo de la atención en los niños con síndrome de Down.

Además, estas actividades han ayudado a involucrar a los padres de los niños, con esta discapacidad, en el proceso educativo de forma reflexiva. Las referencias teóricas que se presentan son de orden terapéutico para los padres y de orden pedagógico para los docentes. Lo que implica la construcción de experiencias pedagógicas enmarcadas en las asignaturas y actividades de recreación de los niños, propias de su cotidianidad en la escuela.

### Importancia del problema

La educación inclusiva ha sido una política educativa que ha impulsado la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) a partir del año 2005 con la publicación de Guidelines for inclusion: Ensuring Acces to education for All. Esta visión inclusiva de la UNESCO tiene sus orígenes en tres fuentes: (a) el artículo 26 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), que establece la gratuidad y obligatoriedad de la

educación elemental, para el desarrollo pleno de la personalidad humana; (b) La Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales (1994) en la que en su disposición 2, establece: “cada niño tiene características, intereses, capacidades y necesidades de aprendizaje que le son propios”, por lo que, “los sistemas educativos deben ser diseñados y los programas aplicados de modo que tengan en cuenta toda la gama de esas diferentes características y necesidades” (s.n.).

Por último, (c) la Convención sobre los Derechos del Niño (UNICEF, 2005), que establece en su artículo 2, que los Estados están obligados a evitar toda discriminación hacia el niño sin distinción de “la raza, el color, el sexo, el idioma, la religión, la opinión política o de otra índole, el origen nacional, étnico o social, la posición económica, los impedimentos físicos, el nacimiento o cualquier otra condición del niño...”, y en su artículo 23, que menciona el reconocimiento y garantía de los derechos de los niños “física o mental impedidos”—la expresión correcta actualmente es niños o niñas con discapacidad— por los Estados parte.

A partir de estos referentes, la inclusión educativa se entiende de una forma más amplia que la incorporación al sistema escolar de la infancia que proviene de familias que se encuentran en situación de pobreza. En este sentido, la UNESCO (2005) la define como: “un enfoque dinámico que responde positivamente a las diferencias individuales de los alumnos, no como problemas sino como oportunidades de enriquecer el aprendizaje.” (p. 12). En el que se debe cubrir tres aspectos fundamentales: (a) Acceso a la educación gratuita y obligatoria, (b) igualdad, inclusión y no discriminación y, (c) el derecho a una educación, contenido y procesos de calidad.

El Ecuador como país miembro de la UNESCO y la UNICEF, ha desarrollado políticas de inclusión educativa que se incorporan paulatinamente en el

ámbito escolar. El primer esfuerzo se realiza en el 2010 con la implementación del Proyecto Modelo de Educación Inclusiva dirigido por el Ministerio de Educación del Ecuador, y posteriormente, se introducen cambios a la Ley Orgánica de Educación Intercultural, que establecen directrices para la educación inclusiva.

Todo este marco jurídico ha sido de vital importancia para el desarrollo de políticas educativas inclusivas y el surgimiento de programas que respondan a las necesidades de los niños y niñas con discapacidad como se reconoce actualmente. Pero, en este proceso de inclusión, no son suficientes las disposiciones legales, porque implica dos factores importantes: (a) la sensibilización de la población y la ciudadanía para la inclusión y (b) la capacitación de los docentes para realmente poder incorporar a los niños y niñas en el aula.

Adicionalmente, cada discapacidad tiene sus requerimientos de atención y abordaje. Lo cual obliga al docente a buscar las herramientas para poder trabajar en un espacio educativo que se convierte en un mundo de pluralidad de necesidades pedagógicas y didácticas. Además, la literatura sobre la discapacidad y el trabajo pedagógico es de reciente data, y casi toda tiene su origen en teorías terapéuticas de la discapacidad. En el caso del síndrome de Down este cuenta con una larga historia de experiencias educativas con respecto a otras discapacidades. Sin embargo, hasta estas experiencias solo han sido desarrolladas en instituciones especializadas o en grupos aislados en las instituciones educativas.

Las políticas de inclusión educativa, no solo tratan de la incorporación de los niños y niñas con discapacidad a la escuela, sino que además persigue la integración de la familia a este proceso. Por esta razón, se hace necesario que los padres de los estudiantes con síndrome de Down se involucren en la escuela para acompañar los procesos educativos

de sus hijos. Esto a la vez genera la necesidad de brindar a los padres orientaciones adecuadas que fortalezcan el proceso de aprendizaje. Es así que surgen las siguientes interrogantes: ¿puede el padre utilizar las herramientas educativas que implementa en el hogar para acompañar a su hijo en la escuela?, ¿qué disposición tiene el padre en aprender nuevas herramientas pedagógicas?, ¿es posible la integración de los padres en el proceso educativo y de aprendizaje de sus hijos con síndrome de Down?

Es decir, la educación inclusiva genera exigencias que se deben adecuar a los procesos educativos dentro de las instituciones educativas y a las necesidades especiales de los niños, en este caso de investigación, a los niños y niñas con síndrome de Down.

Por lo tanto, se necesita favorecer experiencias educativas que se puedan sistematizar y evaluar con apoyo de las teorías de la cognición, motivación y desarrollo de habilidades motrices en los niños y niñas con síndrome de Down.

La relevancia de esta investigación es presentar el registro y sistematización de la experiencia educativa que integra a los padres de los niños con síndrome de Down.

## MÉTODO

El estudio se desarrolló bajo el criterio de la investigación-acción, que se entiende como un proceso que se mantiene bajo un protagonismo activo y autónomo al profesorado, para que éste sea quien seleccione los problemas de investigación y quien lleva el control del propio proyecto. Para ello, puede reclamarse la asistencia de un investigador externo, de otro colega, o, en general de un amigo crítico. (Latorre, 2005, p. 30), y que buscar generar en los participantes cambios de forma consciente de sus prácticas sociales.

La investigación tuvo como finalidad dirigir y brindar a los padres competencias pedagógicas para la atención de niños con síndrome de Down. En este sentido dice Ruíz (2012) que la integración escolar de los niños con síndrome de Down debe ser un paso más para el proceso de inclusión social que inicia en la familia y culmina en la etapa adulta con su participación en la sociedad como ciudadanos de pleno derecho. (p. 7).

La investigación se desarrolló en la Escuela de Educación Básica Particular Minerva, adscrita a la Universidad de Guayaquil, con un grupo de 25 estudiantes, comprendidos en edades de 7 a 14 años, que tiene una población de 4 estudiantes con síndrome de Down.

Además, se realizó un proyecto de desarrollo motriz y lateralidad, compuesta de cuatro (4) sesiones de recreación: (a) "Simón dice". Arriba, medio, abajo. (b) "La culebra". Izquierda y derecha. (c) "El riel". Atrás y adelante. (c) "Damas". Derecha, izquierda, atrás, adelante, a partir de la iniciativa de la investigación-FCI-2018 mediante el Proyecto denominado: "Importancia del desarrollo de las competencias parentales en el proceso de inclusión educativa de niños con necesidades educativas especiales". El objetivo de las actividades consiste en que los estudiantes, asistidos por sus representantes, puedan desarrollar la capacidad de la orientación y la lateralidad.

Por otro lado, los estudiantes debían desarrollar las siguientes competencias: (1) sigue instrucciones, (2) colabora con el grupo, (3) respeta el espacio de los otros, (4) atiende y logra concentrarse en el desarrollo de las actividades. Los padres deben adquirir las siguientes competencias: (1) Se comunica verbal y gestualmente de forma pertinente, (2) escucha con atención al niño, (3) interviene oportunamente sin restar autonomía al niño, (4) resuelve conflictos a través de pautas acordadas con el niño.

Cada actividad se tuvo un tiempo de dedicación de una hora semanal por cuatro (4) semanas. Una vez concluida la actividad se evaluó la experiencia con los padres y se realizó una retroalimentación.

## RESULTADOS

En la observación, registro, evaluación y retroalimentación de las actividades se obtuvieron los siguientes resultados:

- Fortalezas en los niños con síndrome de Down:
  - ▶ Serenidad y confianza ante la presencia de sus padres.
  - ▶ Respeto de las pautas acordadas previamente con los padres ante un desacuerdo con los compañeros.
  - ▶ Cumplimiento de los tiempos de ejecución en cada una de las actividades.
- Dificultades en los niños con síndrome de Down:
  - ▶ Seguimiento de las instrucciones después de un tiempo breve.
  - ▶ Ceder el espacio a otros niños cuando la actividad lo exigía.
- Fortalezas en padres de los niños con síndrome de Down:
  - ▶ Compromiso y paciencia en las actividades.
  - ▶ Atención a las instrucciones para repetirlas oportunamente a los niños.
  - ▶ Toma de consciencia de sus acciones de intervención en las actividades.
- Dificultades en los padres de los niños con síndrome de Down:
  - ▶ La falta de utilización de lenguaje gestual y verbal con el niño.
  - ▶ Falta de coordinación con otros padres durante los conflictos entre los niños.

Los niños con la ayuda de los padres lograron desempeñar los movimientos de lateralidad adecuadamente. En los momentos que el niño se desorientaba, el padre con los movimientos de su propio cuerpo indicaba la dirección, favoreciendo al niño seguir las instrucciones verbales.

El trabajo de colaboración entre padres dependía constantemente de la mediación del docente.

En la evaluación de la actividad los padres reconocieron: (a) la actividad les ayudó a tomar consciencia de la manera en la que intervienen en las actividades diarias con sus hijos. (b) algunos padres utilizaron lenguaje gestual, que favoreció que el niño pudiera ampliar su rango de atención, de las indicaciones del docente a la indicación gestual del padre.

La presencia de los padres generó en los niños una actitud positiva hacia la actividad y de esfuerzo en el logro de los objetivos de las actividades.

## DISCUSIÓN

Una de las dificultades en la investigación ha sido la carencia de literatura actualizada sobre el tema de la familia y la inclusión escolar. Ciertamente, se pueden hallar portales con recomendaciones generales y guías para las familias sobre la atención del niño con síndrome de Down. Estos materiales didácticos unos y terapéuticos otros, están inscritos en el ámbito del hogar. Sin embargo, la educación exige procesos de acompañamiento que no se pueden reducir a lo terapéutico o a recomendaciones generales para bregar con el estrés que puede generar la atención de un niño con discapacidad cognitiva, en este caso con síndrome de Down.

En este sentido encontramos los trabajos de Rubio (2015), que coincide con las investigaciones de Minuchin (1974) y de Eguiluz (2003), en los que se aborda el estrés que se genera con la llegada al seno familiar de un niño con síndrome de Down. Estos autores afirman que la dinámica familiar y

la relación conyugal sufren una interrupción de su normalidad. Esto se va haciendo más complejo a medida que el entorno familiar va creciendo.

No obstante, aseguran Manjarrés, León, Martínez y Gaitán (2013), que es posible que se pueda organizar una dinámica familiar donde el estrés llegue a niveles muy bajos o se pueda completamente superar. Esto se logra a través del ajuste de las funciones y roles de los miembros de la familia, en los que todos tienen un papel de atención específico del niño con síndrome de Down.

En este orden de ideas, la inclusión escolar de los niños con síndrome de Down implica que los padres y hermanos revaloren su rol. Exige de las figuras parentales una integración al ámbito escolar que no estaba contemplado en su dinámica familiar. Esto requiere además de un tiempo que se debe disponer para poder acompañar al niño en el proceso educativo y escolar.

El niño con síndrome de Down, aunque se le favorece la adquisición de una rutina, en algunos momentos requiere de flexibilidad en los tiempos de ingreso o salida del recinto escolar. Adicionalmente, las actividades escolares que son programadas por los docentes del aula, cuando se realizan al aire libre implican la presencia oportuna de los padres o de alguno de ellos.

La incorporación de la familia al ámbito escolar, ha sido posible a la concepción de esta como un microsistema que interactúa y es parte de un macrosistema que denominamos sociedad. Es decir, no existe una separación entre los microsistemas y el macrosistema, todos comprenden una totalidad que debe funcionar en armonía (Bradshaw, 2014). Es por ello que la familia se debe incorporar y comprometerse en el acompañamiento de los microsistemas que el niño desarrollará: escolar, laboral y social.

En este orden de ideas, la Escuela de Educación Básica Particular Minerva, ha procurado

la integración de las familias en el desarrollo del aprendizaje de los niños con síndrome de Down. En la que, a través de experiencias pedagógicas el padre va adquiriendo competencias para la atención del niño con síndrome de Down en contextos sociales, que favorezcan el desarrollo de su personalidad y de su autonomía.

Las competencias de los padres en la atención a los niños con síndrome de Down, deben estar dirigidas a una presencia pedagógica. Es decir, al acompañamiento del niño y a su introducción a la sociedad de forma autónoma. Esto es importante, porque las investigaciones demuestran que los padres generalmente sienten temor de que el niño se desarrolle en espacios sociales ajenos al entorno familiar.

La educación inclusiva por otro lado, está pensada para que la sociedad pueda aceptar y reconocer las diferencias individuales, a través de la tolerancia y el respeto. La escuela, por lo tanto, se convierte en un espacio privilegiado para que los padres puedan ensayar el alcance de su intervención en la rutina del niño con síndrome de Down, sin interrumpir su desarrollo social. Además, el padre adquiere capacidades que puede implementar en la dinámica familiar, como el trabajo colaborativo, el reconocimiento del espacio de los otros, la comunicación asertiva tanto verbal como gestual, establecer pautas con el niño para resolver situaciones de conflicto.

## CONCLUSIONES

Esta investigación es el resultado de la experiencia educativa que se ha desarrollado por los docentes de la Escuela de Educación Básica Particular Minerva, pionera en la educación inclusiva. El aporte que se ha desarrollado es la involucración comprometida de los padres en el proceso educativo de los niños con síndrome de Down. Hasta ahora, la participación de los padres

en las escuelas era de observadores y solo en algunos casos se les permite intervenir. En cambio, el proveer competencias a los padres para la atención de los niños con síndrome de Down, hace que su presencia no solo se integre a la actividad del niño, sino que, además, el padre se introduzca en una presencia educativa que lo ayude a concientizar y reflexionar las implicaciones que tiene sus acciones en la vida y rutina del niño y el desarrollo de su personalidad y autonomía.

Las competencias fundamentales que favorecen a los padres son de comunicación efectiva y oportuna. El niño cuando es constantemente intervenido suele deprimirse y generar dependencia. En cambio, una comunicación efectiva y oportuna, beneficia la autoestima y confianza en el niño con síndrome de Down. Otras competencias que tiene que adquirir el padre tienen que ver en la solución de conflictos del niño con otros en su entorno. Generalmente el padre asume la defensa y no permite que el niño con síndrome de Down, llegue a la solución a través del diálogo, el respeto del espacio del otro y el cumplimiento de acuerdos previos.

No basta con incorporar a los padres a la escuela es necesario ayudarlos a que su presencia sea pedagógica y generadora de procesos de aprendizaje significativos.

## REFERENCIAS

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. Arlington: American Psychiatric Publishing, Inc
- Bradshaw, J. (2014). *La familia*. México: Selector
- Eguiluz, L. (2003). *Dinámica de la familia: un enfoque psicológico sistémico*. México: Editorial Pax México
- Latorre, A. (2005). *La investigación-acción. Conocer y cambiar la práctica educativa*. Barcelona: Editorial Grao
- Manjarrés, D., León, E., Martínez, Y., y Gaitán, A. (2013). *Crianza y Discapacidad: una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*. Colombia: Fondo Publicaciones Universidad Pedagógica Nacional
- Minuchin, S. (1974). *Families & Family Therapy*. USA: Harvard University Press
- ONU (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. París: ONU
- Rubio, E. (2015). *La adaptación de las familias con hijos/as con Síndrome de Down: una aproximación desde el modelo doble ABCX*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas ICAI-ICAIDE
- Ruiz, E. (2004). *La integración escolar de los niños con síndrome de Down en España: algunas preguntas y respuestas*. *Revista Síndrome de Down*1(21),122-133. Recuperado de: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/83/122-133.pdf>
- Ruiz, E. (2008). *La función de la familia en la educación escolar de los alumnos con síndrome de Down*. *Revista Síndrome de Down* 1(25), 6-16. Recuperado de <http://www.downcantabria.com/revistapdf/96/06-16.pdf>
- Ruiz, E. (2010). *Programación educativa e integración escolar de los alumnos con síndrome de Down*. Recuperado de <http://www.downcantabria.com/curso12.htm>
- UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales*. Salamanca: UNESCO
- UNESCO (2005). *Guidelines for inclusión: Ensuring Acces to education for All*. Paris: UNESCO
- UNICEF (2005). *Convención sobre los Derechos del niño* (2006), París: UNICEF