

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Educación



Propuesta de estrategias educativas para la inclusión de usuarios con Síndrome Down del Programa “Con Tus Hijos Cumple”

Trabajo de graduación presentado por Susana Elizabeth Castellanos Flores para optar al grado académico de Licenciada en Educación con Especialidad en Educación Inclusiva

Guatemala,
2024

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Educación



Propuesta de estrategias educativas para la inclusión de usuarios con
Síndrome Down del Programa “Con Tus Hijos Cumple”

Trabajo de graduación presentado por Susana Elizabeth Castellanos
Flores para optar al grado académico de Licenciada en Educación con
Especialidad en Educación Inclusiva

Guatemala,
2024

Vo. Bo. Asesor (f)

Carmen Lucía Guerrero Abascal

Tribunal Examinador

Asesor: (f)

Carmen Lucía Guerrero Abascal

Revisor: (f)

Cecilia María García Ramírez

Revisor: (f)

Irma Cossich Vielman

Guatemala, 23 de noviembre de 2024

CONTENIDO

LISTA DE TABLAS	v
LISTA DE ILUSTRACIONES.....	vi
RESUMEN	vii
ABSTRACT.....	viii
I. INTRODUCCIÓN	1
II. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	3
III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	4
IV. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.....	5
Pregunta central	5
Preguntas secundarias	5
V. JUSTIFICACIÓN	6
VI. SUPUESTOS DE INVESTIGACIÓN.....	7
VII. MARCO TEÓRICO	8
A. Marco contextual.....	8
1. Descripción general de la institución	8
a. Ubicación	8
b. Visión del programa.....	8
c. Misión del programa	8
d. Objetivo general.....	8
e. Población a la que atiende.....	9
2. Organización	9
a. Equipo multidisciplinario.....	9
b. Centros de atención.....	9
c. Modalidad	9
B. Marco conceptual	10
1. Discapacidad	10
a. Definición.....	10
b. Discapacidad intelectual	11
c. Síndrome Down.....	12

2. Estimulación oportuna	14
a. Definición.....	14
b. Áreas	15
c. Beneficios.....	17
d. Primera infancia.....	18
e. Programa “Con Tus Hijos Cumple”	18
3. Inclusión.....	19
a. Definición.....	19
b. Beneficios	19
c. Barreras	20
d. Áreas de la inclusión	20
e. Inclusión educativa.....	21
VIII. MARCO METODOLÓGICO	22
A. Alcances del estudio.....	23
B. Objetivos de la investigación	23
C. Participantes	23
D. Escenario.....	23
E. Instrumentos de recolección de datos.....	24
F. Procedimientos de construcción de la propuesta	25
G. Consideraciones éticas	25
IX. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN	26
A. Presentación de resultados	26
1. Resultados instrumento 1: Encuesta.....	26
2. Resultados instrumento 2: Entrevista.....	31
X. DISCUSIÓN DE RESULTADOS	33
XI. CONCLUSIONES	35
XII. RECOMENDACIONES	36
XIII. BIBLIOGRAFÍA.....	37
XIV. ANEXOS	40
A. Instrumento 1. Encuesta.....	40
B. Instrumento 2. Entrevista	43
C. Respuestas instrumento 3: RICE.....	44

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Puesto que desempeña	26
Tabla 2. Frecuencia de ¿Se encuentra informado(a) sobre el Síndrome Down?	27
Tabla 3. Frecuencia de ¿Considera que el programa “Con Tus Hijos Cumple” responde a las necesidades de las niñas y niños con Síndrome Down?.....	27
Tabla 4. Frecuencia de ¿Considera que el personal del programa se encuentra capacitado para atender a un niño(a) con Síndrome Down en sus grupos?.....	28
Tabla 5. Frecuencia de ¿Conoce estrategias para la inclusión de las niñas(os) con Síndrome Down?	30

LISTA DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1 Fases de investigación acción	22
Ilustración 2 Puesto que desempeña	26
Ilustración 3 Información sobre Síndrome Down	27
Ilustración 4 ¿El programa CTHC responde a las necesidades de usuarios con Síndrome Down?	28
Ilustración 5 ¿El personal del programa se encuentra capacitado para la atención de un usuario con Síndrome Down?	29
Ilustración 6 ¿Cuáles considera que son las principales barreras para incluir a una niña(o) con Síndrome Down en sus grupos?	29
Ilustración 7 Conocimiento de estrategias	30
Ilustración 8 Información que facilitaría el proceso de inclusión	31

RESUMEN

La inclusión educativa de niñas y niños con Síndrome Down en la primera infancia es un derecho fundamental, además de ser una oportunidad invaluable para desarrollar sus habilidades y promover la inclusión y empatía en su entorno. La estimulación en la primera infancia en niños con Síndrome Down representa un apoyo para fomentar su autonomía, así mismo este proceso permite crear las conexiones neuronales necesarias que le permiten avanzar en su desarrollo cognitivo. El Programa Municipal “Con Tus Hijos Cumple”, conformado por un equipo multidisciplinario busca desarrollar las habilidades de los niños y niñas del municipio de Guatemala de manera integral con la participación de sus familias. Sin embargo, los conocimientos sobre Síndrome Down representan un área de oportunidad en el personal del Programa, tanto las educadoras como el resto del equipo multidisciplinario desean informarse más sobre el tema para brindar una atención de calidad a sus familias usuarias. Por esta razón se diseñó una Propuesta de Estrategias Educativas para la Inclusión de usuarios con Síndrome Down del Programa “Con Tus Hijos Cumple”, con el objetivo de brindar información y orientación de estrategias que se puedan adaptar a las sesiones de estimulación oportuna. Esta propuesta fue validada por expertos en el área de Síndrome Down, Inclusión y la psicóloga del Programa “Con Tus Hijos Cumple”.

ABSTRACT

The educational inclusion of children with Down Syndrome in early childhood is a fundamental right, as well as an invaluable opportunity to develop their skills and promote inclusion and empathy in their environment. Stimulation in early childhood for children with Down Syndrome provides support to foster their autonomy; this process also creates the necessary neural connections that allow them to advance in their cognitive development. The Municipal Program “Con Tus Hijos Cumple”, composed of a multidisciplinary team, aims to develop the skills of children in the municipality of Guatemala in a comprehensive manner with the involvement of their families. However, knowledge about Down Syndrome represents an area of opportunity for the program team. Both the educator and the rest of the multidisciplinary team wish to become more informed about the topic to provide quality care to their client families. For this reason, a Proposal for Educational Strategies for the Inclusion of Down Syndrome users in the “Con Tus Hijos Cumple” Program was designed, with the objective of providing information and guidance on strategies that can be adapted to timely stimulation sessions. This proposal was validated by experts in the field of Down Syndrome, Inclusion, and the psychologist of the “Con Tus Hijos Cumple” Program.

I. INTRODUCCIÓN

La finalidad del presente trabajo de graduación es implementar estrategias educativas para la inclusión de usuarios con Síndrome Down del Programa “Con Tus Hijos Cumple” de la Municipalidad de Guatemala, el cual es un programa municipal de estimulación oportuna destinado a la primera infancia (niñas y niños entre 0 a 6 años). Como parte de la inclusión de niñas y niños con Síndrome Down el personal del programa busca informarse y actualizarse sobre el síndrome y sus necesidades para brindar una atención de calidad.

El equipo que conforma el Programa “Con Tus Hijos Cumple” no ha recibido capacitaciones sobre el tema de Síndrome Down, por lo que no se cuenta con información actualizada ni conocimiento de estrategias que pueden ser útiles en las sesiones de estimulación para responder a las necesidades de todos los niños, incluyendo a la población con Síndrome Down, por lo que el conocimiento que el equipo posee en relación a los beneficios y actividades es limitado.

Por tal motivo se utilizó un enfoque de investigación cualitativo, tomando como muestra a educadoras, psicólogas y familias usuarias del programa. La recolección de datos se realizó a través de una encuesta a las educadoras de todos los centros que atiende el programa, las psicólogas que forman parte del equipo multidisciplinario y una entrevista a las familias usuarias con hijos con Síndrome Down donde se amplió la información sobre su experiencia en el programa y sus necesidades para la inclusión de sus hijos en el mismo. De igual manera se utilizó la investigación-acción para trabajar de manera colaborativa con los participantes para identificar áreas de oportunidad, y desarrollar soluciones con base a la información recopilada.

Luego del proceso de recolección de datos e investigación se diseñó un sitio web con información sobre Síndrome Down y estrategias educativas para la inclusión en el programa “Con Tus Hijos Cumple”, el cual es una propuesta para la implementación de actividades de independencia, funciones ejecutivas, comunicación, valores y habilidades sociales. Así mismo contiene un apartado de información sobre el Síndrome Down, sus causas y apoyos necesarios. Este sitio web fue validado por medio de un juicio de expertos que fue conformado por una de las psicólogas del Programa “Con Tus Hijos Cumple”, un experto en el área de Síndrome Down y un experto en el área de inclusión.

Por lo tanto, se concluye la alta relevancia de la atención y estimulación en los niños con Síndrome Down durante la primera infancia, así como el impacto positivo que tiene su participación en el Programa “Con Tus Hijos Cumple”, el cual permite la interacción de niño y la familia en sesiones de grupos de veinticinco niños. El sitio web será una guía informativa sobre el tema, así como una herramienta de ejecución de estrategias para las educadoras del Programa “Con Tus Hijos Cumple”

II. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cuáles son las estrategias y herramientas para la inclusión de niñas y niños con Síndrome Down que necesitan las docentes en el Programa “Con Tus Hijos Cumple”?

En el Programa “Con Tus Hijos Cumple” de la Municipalidad de Guatemala se tiene como objetivo contribuir al desarrollo integral de la primera infancia de la Ciudad Capital, a través de la atención de niñas y niños brindándoles estimulación oportuna, sin embargo, en el último año se identificó la inscripción de nueve niños con Síndrome Down, las educadoras del programa han expresado un sentimiento de temor e inseguridad al atender a esta población, debido a la falta de capacitación específica y poco conocimiento de estrategias y herramientas que puedan apoyar y responder a la diversidad en su clase. Esta situación destaca la necesidad de estrategias y herramientas que les sean de utilidad para fomentar un entorno educativo inclusivo y así responder a las necesidades y habilidades de todos los niños inscritos.

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La inclusión de niñas y niños con Síndrome Down en el programa municipal “Con Tus Hijos Cumple” plantea desafíos significativos para el impacto del programa en la ciudad. Aunque el programa tiene como objetivo contribuir al desarrollo integral de la primera infancia, la presencia de nueve niños inscritos con Síndrome Down, sin la atención adecuada podría generar exclusión. Las educadoras, quienes representan un pilar fundamental en el desarrollo de los niños, han manifestado temor e inseguridad al atender a la población con Síndrome Down, lo cual puede resultar en una atención inadecuada y limitante para potenciar el desarrollo de estos niños.

La falta de capacitación en el manejo de la diversidad en el aula crea una brecha de calidad de atención, lo que no solo afecta el desarrollo cognitivo y emocional, sino también en la dinámica grupal del programa. La falta de preparación puede representarse en prácticas de enseñanza menos efectivas y una reducción de la participación activa de los niños con Síndrome Down, disminuyendo su autoestima y la interacción con sus pares.

Este escenario resalta la necesidad de un enfoque inclusivo y adaptado a la diversidad, la falta de conocimiento de estrategias y herramientas para la atención de niños con Síndrome Down limita la posibilidad de crear un ambiente de aprendizaje positivo y seguro para todos los niños. Esta realidad destaca la urgencia de investigar y desarrollar estrategias para la atención de la diversidad, comenzando por la atención de niños inscritos con Síndrome Down, de esta manera las educadoras no solo superarán sus temores, sino se empoderarán para brindar una atención integral y de calidad.

El éxito del programa “Con Tus Hijos Cumple” depende en gran medida de la capacidad de su personal para atender la diversidad en los centros educativos municipales de la ciudad capital de Guatemala. Por lo tanto, es crucial enriquecer los conocimientos para transformar la experiencia de aprendizaje para todos los niños, creando un entorno inclusivo y fomentando un desarrollo enriquecedor. Este análisis es fundamental para el proceso de inclusión en el programa y su impacto en la calidad educativa en el contexto de la primera infancia en la Ciudad de Guatemala.

IV. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

Pregunta central

¿Cuáles son las estrategias y herramientas para la inclusión de niñas y niños con Síndrome Down que necesitan las docentes en el Programa “Con Tus Hijos Cumple”?

Preguntas secundarias

- ¿Cuáles son las barreras actuales del programa para la inclusión de niñas y niños con Síndrome Down
- ¿Cuáles son las necesidades de los padres para la permanencia de sus hijos en el programa?
- ¿Cuáles son las necesidades de los docentes del programa para lograr la inclusión de las niñas y niños con Síndrome Down?

V. JUSTIFICACIÓN

El Programa “Con Tus Hijos Cumple” busca potenciar el desarrollo integral de las niñas y niños comprendidos en las edades de 0 a 6 años y atiende a población diversa en el perímetro de la ciudad capital. En sus diferentes centros de atención se han identificado familias con hijos con Síndrome Down, a los cuales el programa les abre sus puertas para la estimulación en áreas de lenguaje, motricidad fina, motricidad gruesa y desarrollo del pensamiento, sin embargo, para la mayoría de los docentes esto representa inquietud sobre cómo incluir a las niñas y niños con Síndrome Down en el aula, debido a las pocas herramientas con las que la institución cuenta para alcanzar este objetivo.

La estimulación oportuna le permite al niño desarrollar habilidades psicomotoras, y de autonomía, al realizarlo de manera inclusiva con sus pares, docentes y familia. Crea un vínculo afectivo que le permitirá desenvolverse con mayor facilidad. Con programas como el que implementa la Municipalidad de Guatemala, a través de la Secretaría de Asuntos Sociales, “Con Tus Hijos Cumple” resulta simple y cómodo inculcar en las familias el interés por la implementación de los valores inclusivos en la sociedad. De esta manera se facilita la ejecución de los mismos en el hogar desde temprana edad para su uso a futuro en la etapa escolar, donde se afianzan los aprendizajes y valores.

La presente investigación tiene como objetivo diseñar estrategias educativas para la inclusión de niñas y niños con Síndrome Down del Programa “Con Tus Hijos Cumple”, con el propósito de facilitar este proceso para los docentes, así mismo se busca concienciar a las instituciones que han desarrollado estos programas sobre la inclusión de los niños con Síndrome Down y cómo este proceso puede aportar a una sociedad más inclusiva. Desde la experiencia de la investigadora se ha evidenciado que los niños conviven con sus pares sin importar sus diferencias, y es ahí donde puede comenzar la inclusión social.

VI. SUPUESTOS DE INVESTIGACIÓN

- A. Eliminando las barreras actuales del programa para la inclusión de niñas y niños con Síndrome Down, se podrá brindar una atención inclusiva y de calidad.
- B. Si se brindan las estrategias educativas necesarias, el docente tendrá mayor probabilidad de alcanzar los objetivos trazados para cada niño con Síndrome Down.
- C. Si se les brinda información y estrategias a las educadoras para la inclusión de su estudiante con Síndrome Down, los mismos permanecerán en el programa.

VII. MARCO TEÓRICO

A. Marco contextual

1. Descripción general de la institución

El Programa “Con Tus Hijos Cumple”, está centrado en las necesidades de la Primera Infancia comprendiendo los niños de 0 a 6 años de edad, desde su concepción y enfocado en la familia, sus acciones están encaminadas a crear cambios positivos y duraderos en las prácticas cotidianas relacionadas con el cuidado y atención de este grupo poblacional. Este programa nace a partir del interés de la Coordinación General de la Secretaría de Asuntos Sociales de la Municipalidad de Guatemala, de ampliar la cobertura de atención inicial que se ha desarrollado a través del programa de Jardines Infantiles. Las familias inscritas en el programa “Con Tus Hijos Cumple” no pagan una cuota para ser partícipes, es un programa totalmente gratuito para todo aquel que quiera ser parte del mismo. A través de sus intervenciones se desarrollan actividades para fortalecer las áreas de lenguaje, motricidad fina, motricidad gruesa y desarrollo del pensamiento, así mismo brinda información a los adultos acompañantes sobre temas de las tres disciplinas que brinda el programa (psicología, nutrición y salud).

a. Ubicación

La oficina central del Programa “Con Tus Hijos Cumple” de la Municipalidad de Guatemala se encuentra en la 18-56, Av. Centro América, Cdad. de Guatemala.

b. Visión del programa

Las niñas y niños desde la concepción hasta los seis años de edad, del municipio de Guatemala, se desarrollan integralmente con la participación activa de sus familias.

c. Misión del programa

El desarrollo de aptitudes en los padres y miembros de las familias, para poder acceder y/o procurar servicios de salud, educación y nutrición que requieren sus niños y niñas de cero a seis años de edad, en el municipio de Guatemala que no asisten a instituciones de atención infantil, a través de un sistema de coordinación interinstitucional o intersectorial, coordinado por la Municipalidad de Guatemala, de carácter participativo, dinámico y sistemático.

d. Objetivo general

Contribuir al desarrollo integral de la Primera Infancia del municipio de Guatemala,

a través de la creación de un sistema de coordinación interinstitucional e intersectorial coordinado por la Municipalidad de Guatemala, de carácter participativo, que favorezca el desarrollo de aptitudes en los padres y miembros de la familia para poder acceder y/ o procurar servicios de salud, educación y nutrición que requieren sus niños y niñas desde la concepción hasta los seis años de edad.

e. Población a la que atiende

En el programa participan madres embarazadas, niños de 0 a 6 años que nunca han asistido a un centro educativo, con sus respectivas madres o encargadas, en su mayoría las madres tienen cursado el nivel primario, contando con un mínimo de población analfabeta. El nivel socioeconómico de las familias usuarias en su mayoría responde al nivel medio-bajo.

Durante el 2024 se ha atendido a una población de 1495 familias, de las cuales se han identificado 9 familias con hijos con Síndrome Down.

2. Organización

a. Equipo multidisciplinario

El equipo multidisciplinario se compone de las siguientes entidades:

- 1 coordinadora
- 3 trabajadores sociales
- 3 psicólogas
- 1 doctora
- 1 nutricionista
- 13 educadoras

b. Centros de atención

Con el objetivo de llegar a zonas vulnerables y acercarse a las comunidades, el Programa “Con Tus Hijos Cumple” se desarrolla en centros ubicados en las diferentes zonas de la ciudad, cubriendo las zonas: 1, 3, 6, 7, 12, 13, 14, 18, 19, 21, 24, y 25. En el año 2024 el Programa cuenta con 31 centros abiertos, cabe destacar que constantemente se encuentran en proceso de apertura de nuevos centros.

Los centros de atención están ubicados en establecimientos municipales (alcaldías, jardines municipales y salones municipales) y así mismo algunos de ellos se encuentran en lugares que la comunidad le brinda (iglesias o salones comunales)

c. Modalidad

El Programa “Con Tus Hijos Cumple” ofrece dos modalidades para los usuarios:

- **Presencial:** Los usuarios asisten una vez a la semana durante dos horas, para el desarrollo de la clase la niña o el niño debe llegar acompañado de uno de los padres de familia o de un encargado con el fin de brindar la estimulación oportuna. A lo largo de las dos horas se realizan ejercicios de estimulación del lenguaje, motricidad fina, motricidad gruesa y desarrollo del pensamiento. Así mismo mientras las niñas y los niños refaccionan, los adultos aprenden un nuevo tema que puede responder a las tres disciplinas que brinda el programa (psicología, nutrición o salud).
- **Virtual:** Los usuarios asisten una vez a la semana durante una hora a través de la plataforma de zoom.

B. Marco conceptual

1. Discapacidad

a. Definición

El término “discapacidad” ha sido conflictual a lo largo de los años e incluso en la actualidad, en las culturas antiguas se hacía referencia con el término a personas que eran castigadas por un ser divino a consecuencia de sus pecados, así mismo en el siglo XV hacía referencia a conductas manicomiales. Actualmente el mismo término para algunos individuos hace referencia a un ser infuncional para el ámbito laboral y social. Sin embargo, para un porcentaje de la población el término “discapacidad” hace referencia a una condición que puede limitar el desarrollo físico, intelectual y/o social de una persona, por lo que el término es una condición, no una etiqueta. (Gil, 2018)

De acuerdo con lo observado, actualmente el término discapacidad causa incomodidad y/o tristeza en la mayoría de la población guatemalteca, esto puede deberse a la mala o poca información que se brinda sobre el tema en las comunidades, provocando que las personas no sepan cómo referirse a una persona con discapacidad y prefieran evadir a esta parte de la población.

El término discapacidad implica variedad de las mismas, es decir, no existe un sólo tipo de discapacidad, la Organización Mundial de la Salud identifica cuatro tipos de discapacidad, entre las cuales se encuentran la discapacidad física, sensorial, intelectual y psíquica, en algunas de las mismas se pueden identificar niveles de dificultad y/o limitaciones para la inclusión social, así como combinaciones, es decir, un individuo puede presentar características de una o más discapacidades. (Brenes, 2023)

Debido a los diferentes tipos de discapacidad existentes se vuelve necesario que un profesional realice las pruebas necesarias para su diagnóstico, asimismo, si se trata de un tipo de discapacidad intelectual se debe eliminar la probabilidad de que se trate de un diagnóstico sensorial como la audición y/o visión. Esta información se vuelve necesaria en las comunidades ya que la malinformación en los cuidadores y/o encargados puede causar estrés, automedicación y depresión.

Cabe destacar que una discapacidad puede dar origen en cualquier momento de la vida de un individuo por diferentes causas, entre ellas se puede destacar los orígenes biológicos, ambientales y accidentes o causas físicas, entre otras. Parte de esto la necesidad del ser humano de ser empático y respetuoso con las personas con discapacidad e intentar asegurar la calidad de vida de la persona en el ambiente en el que se desenvuelve y en la sociedad. (Congreso de la República de Perú, 2023)

De acuerdo con la experiencia de la investigadora, el “intentar garantizar la calidad de vida” de las personas con discapacidad, comienza desde el aceptar que la persona tiene una discapacidad, y a partir de ello asegurar su participación en espacios públicos como parques, campos, centros comerciales, entre otros, que al mismo tiempo garanticen su derecho a recreación y socialización con sus pares.

Sin embargo, a pesar de la evolución del término un porcentaje de la comunidad sigue con el pensamiento de que las personas con discapacidad no tienen los mismos derechos de los que ellos disfrutaban, no obstante las personas con y sin discapacidad deben gozar de los mismos derechos, adicional a ello, en Guatemala existe la Ley de Atención a Personas con Discapacidad, Decreto No. 135-96 la cual tiene como objetivo: *“Servir como instrumento legal para la atención de las personas con discapacidad para que alcancen su máximo desarrollo, su participación social y el ejercicio de los derechos y deberes en nuestro sistema jurídico”* (Ley de Atención a personas con discapacidad, 1997)

Asimismo, el pasado veintinueve de febrero del dos mil veinticuatro el Congreso de la República de Guatemala aprueba el Decreto 6-2024 “Ley de Certificación Biopsicosocial de las Personas con Discapacidad” la cual tiene como objetivo: *“Establecer el Sistema Nacional de Certificación de la discapacidad, para que el país cuente con estadísticas e información idónea y oportuna, que le permita planificar, coordinar y ejecutar políticas y programas de apoyo hacia las personas con discapacidad”* (Congreso de la República, 2023)

b. Discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual se conoce como una condición que dificulta el ritmo del proceso de aprendizaje en áreas como la comunicación, socialización y el uso de las funciones ejecutivas. Según el *Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales en su quinta Edición (DSMV)* publicado en 2014 la discapacidad intelectual puede caracterizarse en diferentes niveles según sean las capacidades y dificultades de la persona diagnosticada, entre ellos se puede encontrar el nivel leve, moderado, grave y profundo.

A pesar de que todas las niñas y niños tienen un proceso de aprendizaje con diferentes ritmos, cuando una discapacidad intelectual es de carácter biológico pueden identificarse algunas características desde la primera infancia, tales como la tardanza en desarrollar habilidades según los hitos del desarrollo, no responder a estímulos auditivos y visuales, y no comprender las normas sociales. (*American Academy of Pediatrics, 2019*)

De acuerdo con lo observado, las características antes mencionadas pueden identificarse fácilmente si los padres ya han tenido hijos con anticipación o bien, cuentan con una fuente de confianza que conviva con la niña(o), sin embargo, el proceso se puede dificultar para padres primerizos, por lo que es importante que asistan a las consultas médicas correspondientes y resuelvan sus dudas con el médico designado, asimismo que sean observadores en el desarrollo de la niña(o).

Sin embargo, cabe resaltar que una persona con discapacidad intelectual puede desarrollar diferentes habilidades necesarias para garantizar su calidad de vida y autonomía con ayuda de su entorno y las personas que lo rodean. Siempre y cuando hagan valer sus derechos y se involucren desde la primera infancia en el proceso de enseñanza-aprendizaje, inclusive si este involucramiento significa aprender un nuevo método de comunicación (pictogramas y/o lengua de señas) y también realizar adecuaciones en mobiliarios, y utensilios dentro y fuera del hogar. (Muntadas, s.f)

De acuerdo a lo observado por la investigadora este puede ser un proceso difícil de llevar para los padres de familia y cuidadores, debido a que las personas que se encuentran en el entorno de la persona con discapacidad deben aceptar el término y tener la disposición de aprender y/o realizar las adecuaciones necesarias tanto dentro como fuera del hogar, sin embargo este proceso es necesario para garantizar la calidad de vida del individuo y asegurar que tendrá las herramientas necesarias para valerse por sí mismo en el futuro.

c. Síndrome Down

1. Definición

El Síndrome Down recibe su nombre en honor al doctor John Langdon Haydon Down quien en el año 1866 identificó las características clínicas del síndrome, observando que algunos de sus pacientes y personas del entorno compartían características físicas similares, y que las mismas tenían dificultades intelectuales, sin embargo nunca encontró las causas del mismo, fue hasta que Jérôme Lejeune, genetista francés descubrió la trisomía 21 en 1958, 92 años después. (National Human Genome Research Institute, 2024)

Las personas diagnosticadas con el Síndrome Down suelen tener notables características físicas, acompañado de discapacidad intelectual. Se estima que 1 de cada 800 nacidos tiene Síndrome Down, cabe resaltar que el síndrome no es una enfermedad, es una condición causada por una alteración genética la cual influye en el desarrollo cerebral y del organismo, comúnmente a las personas con Síndrome Down se les asocia con posibilidad de desarrollar enfermedades cardíacas y/o trastornos digestivos. (Sánchez, 2022)

2. Causas

El cuerpo humano cuenta con 46 cromosomas, divididos en 23 pares, el Síndrome Down se caracteriza debido a un cromosoma extra en el par cromosómico número 21, es decir, que cuentan con 47 cromosomas. Aunque la causa exacta se desconoce, es una alteración que toma forma en el periodo de gestación, y existen factores que pueden aumentar la probabilidad de tener a un bebé con Síndrome Down, entre las que se pueden destacar la edad avanzada de la madre (más de 35 años), o que

alguno de los padres sea portador de la translocación genética. (Sánchez, 2022)

Por otro lado, se ha evidenciado que la mayoría de fetos con alteraciones cromosómicas suelen fallecer antes del parto, sin embargo existen algunas alteraciones que según médicos son compatibles con la supervivencia, en la que encontramos la condición del Síndrome Down, la trisomía 21 puede deberse a dos diferentes situaciones, la primera responde al nombre de “Trisomía libre o no-disyunción” la cual menciona que los cromosomas del óvulo o del espermatozoide no se separan correctamente en el momento de la división cromosómica, por lo que en el par número 21 se juntan 3 cromosomas. La segunda situación responde al nombre de “Translocación”, en la cual se puede encontrar que en los cromosomas del padre o de la madre, en el par número 21 se encuentran dos cromosomas pero uno de ellos porta un trozo extra. (Artigas, s,f)

Se estima que en Guatemala viven alrededor de 25 mil guatemaltecos con Síndrome Down, a pesar de ello muchos profesionales no se encuentran preparados para brindar la noticia a la familia de un bebé con Síndrome Down, según testimonios no se utiliza el término correcto para referirse al Síndrome, aumentando los niveles de ansiedad y depresión de los padres de familia, se suelen escuchar términos como “angelito, ser especial, niño no convencional, o en uno de los peores casos, mongólico”, inclusive se ha observado casos en los que por causa del estrés y la malinformación los padres buscan una alternativa de aborto.

3. Diagnóstico

El diagnóstico de Síndrome Down puede darse en el periodo prenatal y postnatal, debido a que puede identificarse desde la semana 15 del embarazo con apoyo del médico a cargo para realizar exámenes que puedan detectar un cromosoma extra en el feto. Entre las opciones de exámenes a realizar se puede encontrar un ultrasonido de translucencia nucal, el cual permite medir el engrosamiento del pliegue de la nuca, lo cual ayuda a identificar indicios de si el feto puede tener Síndrome Down u otra alteración genética. Por otro lado, entre la semana 15 y 20 de embarazo se puede realizar una amniocentesis, en la cual se busca extraer una muestra del líquido amniótico que rodea al feto, este proceso se realiza con una aguja que se introduce en el útero de la madre, cabe resaltar que la amniocentesis representa menos del 1% de probabilidad de aborto. (Mayo Clinic, 2018)

Si bien resulta de vital importancia realizar el seguimiento médico durante el embarazo para conocer que el feto se encuentre bajo los parámetros necesarios de salud, es bien conocido que en la sociedad guatemalteca se asemeja un diagnóstico como el Síndrome Down con la posibilidad de aborto, debido a esto los exámenes se deben realizar bajo la ética del profesional a cargo, con la posibilidad de brindar apoyo emocional a la madre y la familia, ya que en algunas ocasiones se brinda a la madre la posibilidad de aborto, el cual en Guatemala no se encuentra legalizado por lo que significa un proceso ilegal y peligroso para la salud de la madre y el feto, además, de esta manera se le niega al feto el derecho a la vida.

4. Características físicas

Las personas con Síndrome Down suelen tener rasgos físicos distintivos, entre los cuales se pueden encontrar la baja estatura, cabeza pequeña, cara aplanada, cuello corto, ojos rasgados, macroglosia (lengua que sobresale de los dientes), orejas pequeñas, manos pequeñas con un solo pliegue en las palmas y debilidad muscular, a pesar de que los antes mencionados son rasgos físicos generales de los niños(as) con Síndrome Down, no todos cuentan con todos los rasgos antes mencionados. Sin embargo, cabe resaltar que las niñas(os) con Síndrome Down son más propensos a desarrollar enfermedades como las cardiopatías congénitas (50%), malformaciones digestivas (5%) y problemas oculares (60%) (Powell, 2021)

5. Características intelectuales

Se estima que la mayoría de personas con Síndrome Down cuentan con discapacidad intelectual, la cual puede encasillarse entre el nivel leve, moderado, grave o profundo, esto puede identificarse con presencia de algunas dificultades en el crecimiento, como el retardo en las áreas de motricidad gruesa y fina, el lenguaje y la autonomía, lo cual representa una dificultad de aprendizaje si no se interviene de manera efectiva durante la primera infancia. (Powel, 2021)

Asimismo es necesario resaltar que aunque las características de personas con Síndrome Down pueden identificarse, no se deben generalizar, debido a que a lo largo de la historia se han generalizado algunos mitos sobre las personas con Síndrome Down, tales como:

- “Todas las personas con Síndrome Down son cariñosas”, cada ser humano desarrolla las habilidades socioemocionales de diferente manera, por lo que las personas con Síndrome Down, al igual que el resto, eligen los comportamientos que utilizan en sus diferentes entornos.
- “Las personas con Síndrome Down no pueden ser independientes”, si bien es cierto que presentan un nivel de discapacidad intelectual, con apoyo de las personas de su entorno se puede estimular desde la primera infancia las habilidades necesarias para un buen desenvolvimiento en la sociedad, permitiendo que la persona con Síndrome Down sea incluida en espacios educativos y laborales.

2. Estimulación oportuna

a. Definición

La estimulación oportuna hace referencia a las diferentes técnicas y/o actividades realizadas de manera constante e intencional para desarrollar las habilidades de las niñas(os) con el objetivo de crear conexiones neuronales que le sirvan para aprendizajes posteriores. Según lo antes mencionado, la estimulación oportuna no busca adelantar al niño en su desarrollo o crear niños superdotados, más bien, busca encaminar a la niña(o) para alcanzar sus habilidades según los hitos del desarrollo. La estimulación oportuna puede realizarse en casa o bien, en un centro especializado y se realiza durante la primera infancia (desde los 0 a 6 años), asimismo la estimulación puede brindarse al feto desde el embarazo. (Universidad Anáhuac, 2022)

Según lo observado por la investigadora, a pesar de que el término “Estimulación Oportuna” ha cobrado fama por sus beneficios, muchas familias lo

confunden con un periodo de escolaridad, donde las especialistas son quienes interactúan con los niños, sin embargo, en la estimulación oportuna, al igual que la educación escolarizada debe existir una buena relación entre niña(o), docente y familia, ya que, como se menciona anteriormente, las actividades de estimulación oportuna deben ser practicados constantemente y no únicamente durante la sesión.

Asimismo, uno de los objetivos de la estimulación oportuna es observar y determinar anomalías en el desarrollo de habilidades según hitos del desarrollo, por lo que es parte fundamental de los padres observar la conducta y los avances de su hijo(a) en la etapa de la primera infancia. Esta observación debe enfocarse en habilidades motrices, habilidades de lenguaje, habilidades de desarrollo del pensamiento, y habilidades sociales, de igual manera se debe tomar en cuenta el contexto en el que la familia se desenvuelve, ya que este repercute positiva o negativamente en el proceso de aprendizaje. (Salas, 2004)

Sin embargo, para cumplir lo antes mencionado por Salas, los padres deben cumplir con el proceso de asistir a un centro de Estimulación Oportuna, los cuales en su mayoría son de carácter privado y costoso, o bien, informarse sobre los hitos del desarrollo y practicarlo en casa, ambos se vuelven un desafío para una parte de la población guatemalteca donde ambos padres deben asistir al trabajo para sustentar económicamente el hogar, por lo que representa falta de tiempo e inversión económica, como apoyo para este segundo factor surgen los programas de Estimulación Oportuna de carácter público como el Programa Municipal “Con Tus Hijos Cumple”.

b. Áreas

La Estimulación Oportuna se enfoca en el desarrollo de distintas áreas para lograr el desarrollo integral del individuo, de esta manera se aprovecha la plasticidad cerebral de la primera infancia. Al tratarse de niños la Estimulación Oportuna busca realizar estas actividades beneficiosas a través del juego, por lo que una misma actividad puede ser beneficiosa para más de una área al mismo tiempo. Entre las áreas a trabajar se encuentran el lenguaje, la motricidad fina, motricidad gruesa, desarrollo del pensamiento y la socialización.

(Femat, 2023)

1. Lenguaje

Se debe comprender que al igual que cada una de las áreas, el lenguaje involucra un proceso por el cual la niña(o) debe pasar, en esta área encontramos 4 etapas importantes, la etapa pre-lingüística, la cual aparece en el rango de 0 a 12 meses e involucra balbuceos. la segunda etapa es la etapa de las primeras palabras, esta aparece entre los 12 y 18 meses e involucra la pronunciación de palabras como “mamá”, “papá”, “agua”, “pan”, entre otras, de igual manera se espera que la niña(o) pueda seguir instrucciones sencillas y realizar gestos como respuesta. La tercera es la etapa de las frases telegráficas, la cual aparece entre los 2 y 3 años, durante esta etapa se espera que los niños comiencen a formar oraciones un poco más complejas que involucren 2 o 3 palabras, asimismo que sean capaces de seguir instrucciones más complejas, por último se encuentra la etapa del lenguaje gramatical, el cual se espera entre los 3 y 6 años, en el cual se puede observar que los niños pueden sostener una conversación, utilizando reglas gramaticales básicas como el uso de pronombres, verbos y plurales, se espera que los niños comiencen a comprender conceptos abstractos. (Coello, 2021)

A pesar de las etapas mencionadas por Coello, se debe aclarar que algunos niños requerirán de diferentes métodos para la comprensión del lenguaje, una de estas alternativas es el apoyo de pictogramas los cuales permiten la comprensión de conceptos abstractos y/o complejos para el individuo. También se puede identificar la comunicación expresiva donde el niño(a) busca la manera de hacerse comprender, ya sea con gestos, señas, o balbuceos, se debe hacer énfasis en que cada niño aprende a un ritmo diferente, por lo que aunque un grupo de niños aprenda con la misma docente y con las mismas herramientas no quiere decir que todos lograrán un aprendizaje en el mismo momento.

2. Motricidad fina

La motricidad fina juega un papel importante en la adquisición de destrezas necesarias previas a la escritura, debido a que con ayuda de estas actividades las niñas y niños aprenden a controlar los pequeños músculos de sus dedos y manos, aportando de igual manera al correcto control óculo-manual. Entre las diferentes actividades de motricidad fina se encuentra la experimentación de texturas, técnicas con papel (entorchado, boleado, etc), un correcto movimiento de pinza (pulgar y dedo índice), pintura dactilar, entre otras. Asimismo, el control de estos músculos y la coordinación óculo-manual permite al niño realizar con éxito tareas de la vida diaria tales como atarse los zapatos, abotonar su blusa/camisa, servir agua de un pichel, etc. (Simón, 2015)

Según la experiencia de la investigadora, algunos padres de familia buscan que en este periodo se le enseñe a la niña o niño trazos con lápiz y crayón o incluso el grafema de algunas letras, sin embargo el aprendizaje de las mismas no forma parte de los objetivos de la estimulación oportuna.

3. Motricidad gruesa

La motricidad gruesa permitirá desarrollar las habilidades necesarias para el control de los músculos grandes del cuerpo, los mismos le permitirán a la niña o niño la adquisición del equilibrio y coordinación, habilidades necesarias para gatear, caminar, saltar y correr. De esta manera se le permite a la niña o niño desplazarse y conocer su entorno, de igual manera se realizan conexiones neuronales y se libera dopamina y oxitocina, lo que le permite al infante disminuir los niveles de estrés, produciendo una sensación de bienestar. (Román, 2017)

Según lo observado por la investigadora, en el primer año de vida la familia se enfoca en que el bebé aprenda a caminar, sin embargo, como todas las áreas de estimulación oportuna, se debe llevar un proceso, ya que el bebé debe aprender a controlar su cabeza, su torso, brazos y piernas, para posteriormente aprender a darse la vuelta para alcanzar objetos que le llamen la atención, mantener el equilibrio mientras está sentado, gatear y posteriormente caminar. Por lo que aunque Román hace referencia en el permitir al niño conocer su entorno con ayuda del desplazamiento, se debe aconsejar a los padres no obligar al infante a realizar un ejercicio al que no está preparado el cuerpo.

4. Desarrollo del pensamiento

Mediante las actividades de estimulación oportuna, se busca que la niña o el

niño trabaje habilidades como la memoria, la atención, el razonamiento, la lógica, secuencias, la resolución de problemas, entre otros, esto con el objetivo de fortalecer la mente y el cuerpo, además de comprender el mundo que le rodea y desarrollar la inteligencia emocional. Entre los beneficios de estimular el desarrollo del pensamiento se puede encontrar el conseguir la autonomía funcional en el niño, aumentar el rendimiento y las capacidades cerebrales, mejorar la calidad de vida y un sentimiento de bienestar emocional y psicológico. (Albornoz, 2016)

c. Beneficios

Los beneficios de la estimulación oportuna se podrán observar en el progreso de las áreas antes mencionadas, sin embargo, como se menciona, la estimulación debe ser constante y preferiblemente involucrar a más de una persona de la familia. Entre los principales beneficios de la estimulación oportuna se encuentra el desarrollo del cerebro de la niña(o), el poder detectar a temprana edad indicios de problemas de aprendizaje y/o discapacidad, asimismo, al involucrar a la familia en las actividades de estimulación se crea un lazo afectivo con la niña(o) ya que se dedica un tiempo de calidad, de igual manera se logra un nivel de autonomía del infante que beneficiará en el día a día y en el momento de ingresar a un grado escolar. (Pisuña, 2023)

Tal como lo menciona Pisuña, se logra crear un lazo afectivo entre la persona que realiza la estimulación y la niña(o), sin embargo, en algunos hogares podrá observarse una mala actitud frente a realizar los ejercicios, o bien, que el cuidador, y no los padres son quienes brindan este tiempo de calidad a la niña(o), por lo que dependerá de las decisiones y organización de cada hogar si este lazo afectivo beneficia a la familia de una manera integral.

1. Beneficios para la niñez con Síndrome Down.

Los beneficios de la estimulación oportuna son similares tanto en niños sin un diagnóstico como en niños con Síndrome Down, sin embargo, se evidencia que los programas de estimulación oportuna benefician no solo al niño con Síndrome Down, sino también a la familia, aumentando su autoestima y fomentando la inclusión de sus hijos en la sociedad, asimismo se resalta que la estimulación oportuna en niños con Síndrome Down resulta un apoyo para alcanzar las habilidades necesarias para su autonomía y el crear conexiones neuronales que le permiten avanzar en su desarrollo cognitivo, por el contrario se demuestra que si los niños con Síndrome Down no son estimulados puede conducir a un estancamiento en su desarrollo. (Villa, 2019)

La estimulación oportuna le permitirá a la niña o niño con Síndrome Down relacionarse con sus pares, potenciando así su inteligencia emocional y autoestima, promoviendo para el niño una mejor calidad de vida y que sea incluido en las actividades académicas y recreativas en las que desee participar. Asimismo, se observa que en su mayoría, los programas de estimulación oportuna cuentan con un equipo multidisciplinario, el cual puede intervenir en el proceso de estimulación para una mejor atención para el niño con Síndrome Down. (Bonilla, et al., 2022)

Según la experiencia de la investigadora, se observa que al incluir a niños y niñas con Síndrome Down en un aula de estimulación oportuna se beneficia a toda la población atendida, debido a que la familia del niño diagnosticado aprende sobre las

necesidades de su hijo y los beneficios de practicar la estimulación con frecuencia, el niño con Síndrome Down alcanza el desarrollo de sus habilidades, además de convivir con más niños de su edad, lo que le permite poner en práctica sus habilidades socioemocionales, por otro lado para el resto de los usuarios la convivencia con niños con Síndrome Down les permite derribar mitos sobre el diagnóstico y, poner en práctica los valores necesarios para la inclusión social, fomentando la misma en su comunidad

d. Primera infancia

Según Umaña (2022), la primera Infancia es el periodo comprendido desde el nacimiento hasta los seis años de edad, en esta etapa el cerebro del niño es más flexible, por lo que el niño desarrolla habilidades motrices, de lenguaje, cognitivas y socioemocionales, asimismo en este periodo se afianzan los conocimientos del entorno y la cultura.

Los primeros años de vida de las niñas y niños repercutirán en su futuro, por lo que los padres, familia y/o cuidadores deben cumplir su rol de protección y educación en esta etapa, en la primera infancia se busca una alimentación adecuada, estímulos que permitan adquisición de habilidades y/o aprendizajes nuevos, como menciona la UNESCO (2019) *“En esta etapa formativa de la vida, el cerebro de un bebé puede formar más de un millón de conexiones neuronales nuevas por segundo; un ritmo que nunca vuelve a alcanzar”*

De acuerdo con lo que menciona la UNESCO y lo observado por la investigadora, la base de aprendizajes futuros se encuentra en lo aprendido durante la primera infancia, si se aprovecha la plasticidad del cerebro para el proceso de enseñanza-aprendizaje, el niño podrá obtener mejores resultados en su vida académica, reduciendo de esta manera la repitencia escolar.

e. Programa “Con Tus Hijos Cumple”

La Municipalidad de Guatemala, en coordinación con Alcaldías Auxiliares y la Secretaría de Asuntos Sociales implementa un programa de estimulación oportuna llamado “Con Tus Hijos Cumple”, el cual busca que los padres de familia se involucren en el proceso de estimulación de sus hijos en sesiones semanales de dos horas, el programa municipal se imparte en lugares identificados dentro de las comunidades como Alcaldías Auxiliares, iglesias, salones comunitarios y escuelas, durante estas sesiones se trabajan ejercicios de motricidad fina, motricidad gruesa, lenguaje, desarrollo del pensamiento y socialización, simultáneamente las sesiones cuentan con un espacio donde se le brinda al adulto información que puede utilizar en su hogar correspondiente a las áreas de psicología, salud y nutrición. (Municipalidad de Guatemala, 2019)

Como parte de la experiencia de la investigadora, el programa “Con Tus Hijos Cumple” de la Municipalidad de Guatemala logra una buena atención a sus usuarios de manera gratuita, cuenta con un equipo multidisciplinario y educadoras que llegan a las comunidades en busca de la atención a las familias usuarias, se atienden niños entre 0 a 6 años que no se encuentren escolarizados, asimismo se atiende vía zoom a un grupo de madres que se encuentran en periodo de gestación.

3. Inclusión

a. Definición

La inclusión es un enfoque que busca identificar las diferencias individuales y la diversidad existente en las comunidades, de esta manera responder positivamente ellas, atendiendo a esta diversidad y resaltando que las diferencias existentes entre los seres humanos no son una barrera, más bien representan una oportunidad para el enriquecimiento de la sociedad. De esta manera se busca que toda persona, sin importar religión, etnia, capacidades, discapacidades, etc, sea visto como parte de la sociedad a la que pertenece y se le permita participar en todos sus ámbitos. (Cabrera, 2014)

Sin embargo, en la actualidad para cumplir lo mencionado por Cabrera, se necesita sensibilizar a la población guatemalteca, debido a que en su mayoría se ha adoptado una posición de competitividad entre los ciudadanos, dejando de lado a las personas con un diagnóstico de discapacidad. De esta manera se vulneran los derechos de esta parte de la población, negándoles muchas veces el acceso a educación, socialización y a un trabajo.

Como menciona Cabrera (2014) *“entender que todos somos iguales nos abrirá las ventanas a un nuevo existir, en el que las personas no son solo una utilidad, sino un espíritu y ser con errores y dificultades, pero también es una vida dotada de algunas destrezas”*. De esta manera no se observaría a la población como funcional e infuncional para un trabajo, más bien se apreciarían y aprovecharían las capacidades de cada individuo, fomentando una sociedad más respetuosa que le permita a cada ser humano incluirse en actividades que mejoren su desempeño.

b. Beneficios

La inclusión en la sociedad puede beneficiar a todos los partidarios de la misma, construyendo una cultura de empatía y respeto, valores fundamentales para el buen desenvolvimiento dentro de la sociedad. Como menciona Casas (2022) *“Socialmente, anima la relación entre todos los niños y jóvenes, propiciando una experiencia enriquecedora que incentiva las relaciones interpersonales.”*

El temor existente en los ciudadanos, cuando se crea una experiencia informativa sobre inclusión, discapacidad, etc, los mismos reflejan un cambio en sus actitudes, siendo más empáticos y respetuosos, así mismo, se ha evidenciado que posteriormente los padres de familia motivan a sus hijos a relacionarse con las niñas y niños con discapacidad, por lo que si se fomenta la inclusión desde la primera infancia le permitirían a la población de niños con discapacidad desarrollar un sentido de pertenencia, creando relaciones interpersonales, aumentando su autoestima y de esta manera alcanzando su mayor potencial.

Así mismo, si se fomentan estos valores de tolerancia, respeto y empatía en el ámbito educativo se reducirían los niveles de acoso escolar, de igual manera, si se fomenta la inclusión educativa, a largo plazo, se fomenta la inclusión laboral, lo que le permite a la comunidad ampliar la fuerza laboral y económico para el país. (Rodríguez,

Codorniu, & Marbán, 2015)

c. Barreras

A lo largo de los años se han fortalecido las barreras tanto físicas como culturales para la inclusión, entre las cuales se pueden encontrar barreras de actitud como los estereotipos y estigmas, barreras de comunicación como términos incorrectos para referirse a las personas con discapacidad y malinformación dentro de los grupos de la sociedad. Como menciona García (2022) *“Para avanzar en el objetivo de inclusión, tenemos que hacer frente a multitud de barreras que están muy presentes en nuestra sociedad y también en las empresas.”*

Sin embargo, a pesar de lo mencionado por García, se considera que las barreras no se encuentran únicamente en las empresas o la sociedad, en muchas familias las barreras comienzan desde el hogar, cuando el aceptar un diagnóstico se vuelve imposible para los padres de familia, y/o deciden no brindar el apoyo necesario como familia para el buen desenvolvimiento de su hija(o) en la sociedad, así mismo al aceptar el diagnóstico puede existir la sobreprotección de la niña(o), privándolo de la misma manera de conocer su exterior y crear las relaciones interpersonales que son necesarias.

d. Áreas de la inclusión

1. Inclusión social

La Comisión Europea (2010) considera la inclusión social como *“Un proceso que trata de asegurar que las personas en riesgo de pobreza y de exclusión social vean incrementadas las oportunidades y los recursos necesarios para participar plenamente en la vida económica, social y cultura”*

Sin embargo, la inclusión social comienza desde la habilidad del ciudadano de reconocer la diversidad que existe en su sociedad, valorarla y respetarla, así mismo el velar por la inclusión social es obligación de la familia, la comunidad, las instituciones educativas, y el gobierno, permitiendo que todos los individuos se desenvuelvan y participen activamente en la sociedad, gozando de los mismos derechos.

Según Castrillo (2022), *“La inclusión ayuda a romper el círculo de la pobreza en las sociedades, fomenta el crecimiento profesional, el bienestar emocional, el bienestar social, y mejora la calidad de vida de los individuos”*

2. Inclusión educativa

UNESCO (s,f) manifiesta: *“La educación inclusiva se esfuerza en identificar y eliminar todas las barreras que impiden acceder a la educación y trabaja en todos los ámbitos, desde el plan de estudio hasta la pedagogía y la enseñanza.”*

A pesar de lo que menciona la UNESCO, en Guatemala comúnmente se confunde el proceso de inclusión con el proceso de integración, esto con la finalidad de que acepten a los niños con Síndrome Down u otro síndrome/trastorno en un colegio o escuela regular, sin tomar en cuenta que muchos de los docentes que les impartirán clases a los mismos no se encuentran capacitados o informados sobre las adecuaciones que se pueden realizar en beneficio no solo del niño con Síndrome Down sino, en

beneficio de todos sus estudiantes. Al desconocer esta información únicamente se logra aceptar al niño en la escuela o colegio, pero con un nivel de progreso muy bajo.

Durante el proceso de la investigación, se buscó un programa de estimulación oportuna incluso en Latinoamérica, sin embargo únicamente se encontraron programas de estimulación en los que se debe agendar una cita para que conozcan al niño(a) con Síndrome Down y su “funcionalidad”, o por otro lado, programas de estimulación oportuna dedicados únicamente a niñas y niños con Síndrome Down.

e. Inclusión educativa

1. Docentes como agentes inclusivos

Los docentes son uno de los tres pilares principales en la educación de los niños y niñas (familia, docentes e institución), por lo que se vuelve necesario que los docentes se formen y preparen con una mirada inclusiva con el objetivo de responder a las necesidades de todos los niños y niñas de su salón de clases. La poca información o capacitación de los docentes en el área inclusiva es lo que les genera temor o resistencia ante un niño(a) con Síndrome Down en su clase.

Como menciona la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2023), *“La inclusión sólo será posible si los docentes son agentes de cambio capacitados y cuentan con los valores, conocimientos y actitudes necesarios para que todos los alumnos tengan éxito.”*

Entre los Objetivos de Desarrollo Sostenible para el 2030 encontramos en el número cuatro la educación de calidad, la cual tiene como objetivo según la ONU (2016) “Garantizar una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todos”, para ello se busca formar a docentes calificados para la atención de todos y todas, sin embargo, como experiencia de la educadora, son pocas las instituciones educativas que buscan capacitar a sus docentes para la atención de niñas y niños con Síndrome Down, debido a que se busca como alternativa las referir a las instituciones dedicadas a la atención de esta población.

2. Padres como agentes inclusivos

La familia juega desde los primeros años de vida un rol imprescindible en el desarrollo integral del niño o niña, esto debido a que cae sobre sus hombros la responsabilidad del bienestar del infante, por lo que la familia debe velar por el cumplimiento de sus derechos. La familia o el hogar es conocido como la primera escuela, donde se aprenden valores, y se estimula el desarrollo del niño en todas las áreas, como lo menciona Hernández (2022) *“La familia es imprescindible en todos los momentos del proceso del alumno. Dada la importancia de los padres de familia en la educación de sus hijos y en la formación académica que sea efectiva en el desarrollo de los aprendizajes.”*

Según la experiencia de la investigadora, si la familia no se involucra en el desarrollo y educación del niño con Síndrome Down la misma representará una limitante en ambos procesos, ya que en uno de los contextos del niño se le estará apoyando y estimulando, mientras que en el contexto en el que pasa más tiempo (su hogar) no se le estimula, lo que no permitirá que el aprendizaje y la autonomía avancen.

VIII. MARCO METODOLÓGICO

Para el diseño de la Propuesta de Estrategias Educativas para la Inclusión de usuarios con Síndrome Down en el Programa “Con Tus Hijos Cumple” de la Municipalidad de Guatemala se utilizó el enfoque de investigación cualitativo, con este modelo se pudieron identificar las necesidades de los docentes, la institución y los usuarios que son atendidos con el propósito de que sea de utilidad para los antes mencionados. Según Sánchez (2019), por enfoque cualitativo se entiende al *“procedimiento metodológico que utiliza palabras, textos, discursos dibujos, gráficos e imágenes [...] la investigación cualitativa estudia diferentes objetos para comprender la vida social del sujeto a través de los significados desarrollados por éste”*.

El tipo de investigación utilizado fue la investigación-acción, ya que esta tiene como objetivo trabajar de manera colaborativa con los participantes para identificar problemas, desarrollar soluciones y aplicar cambios en un contexto específico. Según Elliot (1993), *“La investigación acción interpreta lo que ocurre desde el punto de vista de quienes actúan e interactúan en la situación problema, por ejemplo, profesores y alumnos, profesores y director”*

Ilustración 1 Fases de investigación acción



Fuente: Elaboración propia

A. Alcances del estudio

1. Se construirá una propuesta de estrategias educativas enfocado en la inclusión de niños con Síndrome Down entre 0 a 6 años.
2. Se incluirán estrategias para la inclusión de usuarios con Síndrome de Down, que pueden ser utilizadas por docentes y familias.
3. Esta propuesta brindará las estrategias necesarias para la inclusión de niños con Síndrome de Down en el programa “Con Tus Hijos Cumple”.

B. Objetivos de la investigación

1. Objetivo general

- a. Diseñar estrategias educativas para la inclusión de niñas y niños con Síndrome Down del Programa “Con Tus Hijos Cumple”.

2. Objetivos específicos

- a. Analizar las barreras del Programa “Con Tus Hijos Cumple” para la inclusión de niñas y niños con Síndrome Down.
- b. Reconocer las necesidades de los padres dentro del Programa “Con Tus Hijos Cumple” para la permanencia de sus hijos en el programa.
- c. Construir una propuesta con estrategias educativas para la inclusión de niñas y niños con Síndrome Down en el Programa “Con Tus Hijos Cumple”.

C. Participantes

Para la selección de sujetos de investigación se seleccionaron a tres familias con hijos con Síndrome Down usuarias del programa “Con Tus Hijos Cumple”, diez docentes, quienes tienen contacto directo con las familias y dos psicólogas, quienes llevan registro del progreso de los niños con Síndrome Down dentro del programa.

D. Escenario

Programa “Con Tus Hijos Cumple” de la Municipalidad de Guatemala

Con base en el desarrollo de la investigación se obtuvo una vista general del Programa “Con Tus Hijos Cumple” previo y posterior a finalizar el proceso. Previo a la investigación se pudo observar que un porcentaje de las educadoras tienen a niñas y

niños con Síndrome Down en los grupos que tienen a cargo, sin embargo, se les observó con poca seguridad al dirigirse a ellos y a sus familias. Durante la investigación se obtuvo comunicación con las educadoras, y las psicólogas del programa, quienes hacían consultas sobre estrategias a utilizar en sus grupos.

Al finalizar las entrevistas y encuestas los participantes mostraron curiosidad y gratitud ante el proceso de la investigadora, debido a que se muestran interesados en brindar un servicio de calidad e inclusivo hacia los vecinos de la ciudad, pero no contaban con la información necesaria para realizarlo, por lo que, se encuentran en disponibilidad de poner en práctica el producto de la investigación.

E. Instrumentos de recolección de datos

Los instrumentos de recolección de datos se crearon según el grupo enfoque al cual se dirige y su objetivo en la presente investigación. El instrumento dirigido a docentes y psicólogas del programa “Con Tus Hijos Cumple” es una encuesta que combina preguntas abiertas y cerradas con el fin de identificar patrones o tendencias en las respuestas, para registrar el porcentaje de participantes que comparten la misma opinión en cuanto a barreras inclusivas y así mismo poder conocer su opinión sobre actitudes facilitadoras para fomentar inclusión. Por otro lado, la entrevista dirigida a padres de familia se creó con preguntas abiertas para conocer a profundidad su experiencia en el programa e identificar áreas de oportunidad en el desarrollo de este.

El contenido de los instrumentos antes mencionados tuvo cambios previamente a su implementación con el objetivo de verificar que los mismos respondan a los objetivos necesarios para la creación del producto final, el cual fue validado con la herramienta RICE por tres expertos, posteriormente se aplicaron sus correcciones y recomendaciones con el fin de que el producto beneficie y responda a las necesidades que los sujetos de investigación evidencian.

Se utilizaron los siguientes instrumentos, los cuales fueron implementados en el Programa “Con Tus Hijos Cumple” de la Municipalidad de Guatemala.

Técnica e instrumento	Dirigido a	Propósito
Encuesta	Docentes y psicólogas del programa “Con Tus Hijos Cumple”	Identificar barreras, y conocimiento de estrategias.
Entrevista por medio de una guía de entrevista semiestructurada	Padres y madres de niñas y niños con Síndrome Down del programa “Con Tus Hijos Cumple”	Reconocer las necesidades de los padres dentro del programa “Con Tus Hijos Cumple” para la permanencia de sus hijos en el programa

Técnica e instrumento	Dirigido a	Propósito
Juicio de expertos Herramienta RICE	<ul style="list-style-type: none"> • Educadora inclusiva • Psicóloga • Máster en psicopedagogía 	Por medio de la herramienta RICE los expertos identificarán áreas de mejora del producto realizado para enriquecer el mismo.

Fuente: Elaboración propia.

F. Procedimientos de construcción de la propuesta

Fase	Actividad
1. Fase de investigación	Fundamentación teórica sobre Estimulación Oportuna y Síndrome Down.
	Selección del método a utilizar para la implementación de instrumentos.
2. Fase de diseño de estrategias educativas para la inclusión de usuarios con Síndrome Down	Aplicación de los instrumentos a los sujetos de investigación
	Análisis de los resultados
	Elaboración de líneas de acción y fundamentación teórica en relación al desarrollo de estrategias educativas para la inclusión de usuarios con Síndrome Down.
3. Fase de validación de las estrategias educativas para la inclusión de usuarios con Síndrome Down	Validación de expertos por medio de la estrategia RICE.
	Elaboración de conclusiones y recomendaciones
	Redacción del informe final.

Fuente: Elaboración propia.

G. Consideraciones éticas

En el desarrollo de la investigación se llevó a cabo un proceso riguroso de recopilación de datos a través de los instrumentos utilizados. Específicamente se tomaron en cuenta las consideraciones éticas mencionadas a continuación:

1. Se garantizó la confidencialidad y anonimato de los participantes, obteniendo su consentimiento informado previo a su participación.
2. Se les brindó a los participantes la opción de retirarse del estudio en cualquier momento, asegurando que su decisión fuera completamente voluntaria.
3. El análisis de resultados estuvo a cargo únicamente de la investigadora para evitar divulgación de información.
4. La recopilación de datos se realizó con fines estrictamente académicos.

IX. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

A. Presentación de resultados

1. Resultados instrumento 1: Encuesta

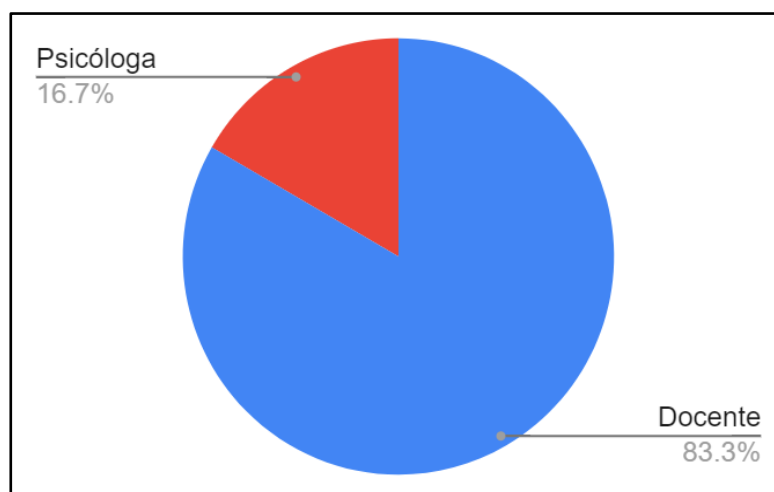
a. Descripción: con relación al puesto que desempeña en el programa “Con Tus Hijos Cumple” de la Municipalidad de Guatemala.

Tabla 1 Puesto que desempeña

Niveles	Cantidad	% Total	% Acumulativo
Docente	10	83.33%	83.33%
Psicóloga	2	16.67%	100.00%

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 2 Puesto que desempeña



Fuente: Elaboración propia.

Según los resultados obtenidos se puede observar que el 83.33% del personal encuestado son docentes, mientras que el 16.67% son psicólogas.

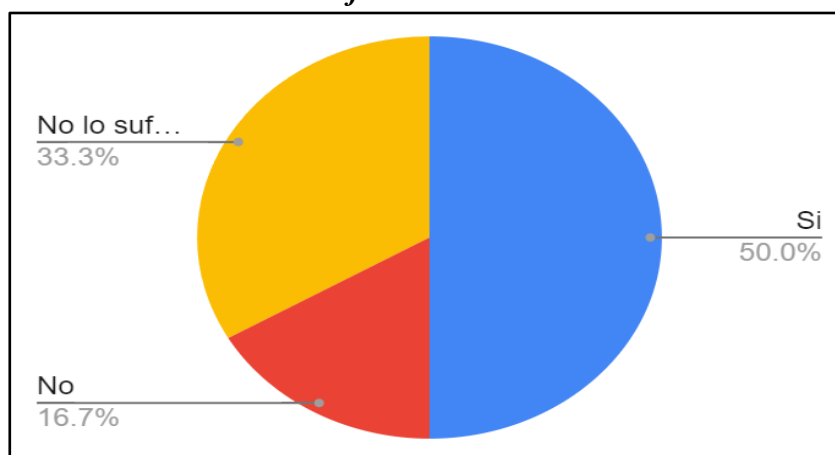
- a. Descripción: Para la cuestionante sobre si tiene conocimientos sobre el Síndrome Down.

Tabla 2 Frecuencia de ¿Se encuentra informado(a) sobre el Síndrome Down?

Niveles	Cantidad	% Total	% Acumulativo
Sí	6	50.0%	50.0%
No	2	16.7%	66.7%
No lo suficiente	4	33.3%	100.0%

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 3 Información sobre Síndrome Down



Fuente: Elaboración propia.

La Tabla 2 representa la cuestionante dos de la encuesta, en la cual se pregunta sobre si las encuestadas consideran que se encuentran informados sobre el Síndrome Down, y se indicó con un 50% que sí, 16.7% no y que no lo suficiente con un 33.3%. Considerando que según las encuestadas, la mitad de ellas cuentan con un conocimiento básico sobre Síndrome Down, mientras que el resto desconoce la teoría.

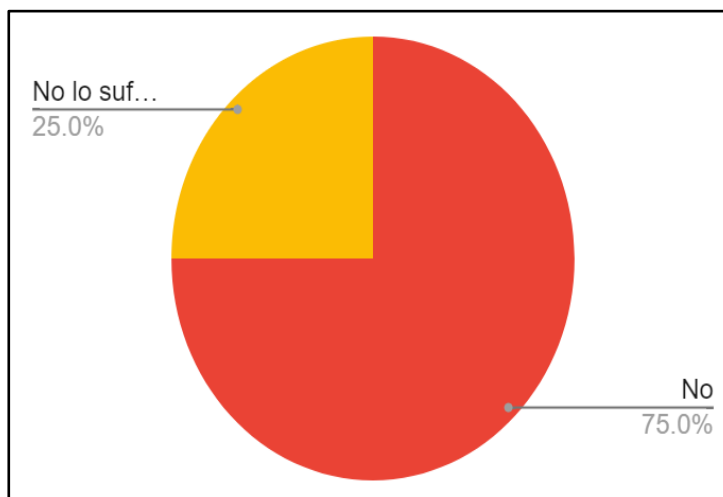
- b. Descripción: para la cuestionante sobre si se responde actualmente a las necesidades de los usuarios con Síndrome Down.

Tabla 3 Frecuencia de ¿Considera que el programa “Con Tus Hijos Cumple” responde a las necesidades de las niñas y niños con Síndrome Down?

Niveles	Cantidad	% Total	% Acumulativo
Sí	0	0.0%	0.0%
No	9	75.0%	75.0%
No lo suficiente	3	25.0%	100.0%

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 4 ¿El programa CTHC responde a las necesidades de usuarios con Síndrome Down?



Fuente: Elaboración propia.

En la Tabla 3 se ve representado que el 75% de las encuestadas consideran que actualmente el programa no responde a las necesidades de los usuarios con Síndrome Down, mientras que el 25% considera que puede responderse a dichas necesidades con el conocimiento de estrategias.

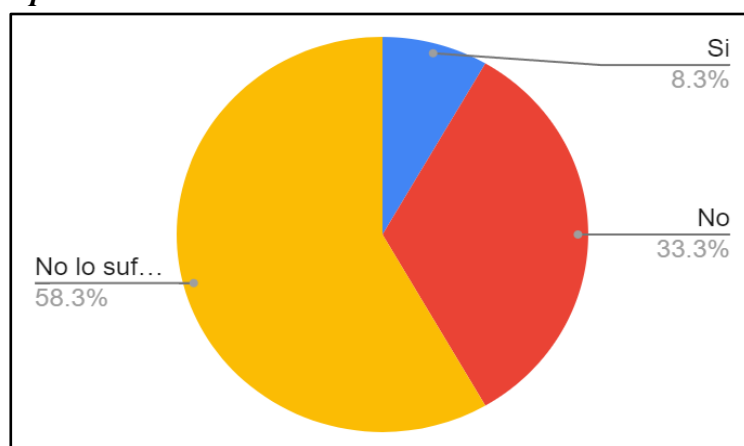
- c. Descripción: para la cuestionante sobre si el personal del programa se encuentra capacitado para la atención de usuarios con Síndrome Down
- d.

Tabla 4 . Frecuencia de ¿Considera que el personal del Programa se encuentra capacitado para atender a un niño(a) con Síndrome Down en sus grupos?

Niveles	Cantidad	% Total	% Acumulativo
Sí	1	8.3%	8.3%
No	4	33.3%	41.6%
No lo suficiente	7	58.3%	100.0%

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 5 ¿El personal del programa se encuentra capacitado para la atención de un usuario con Síndrome Down?

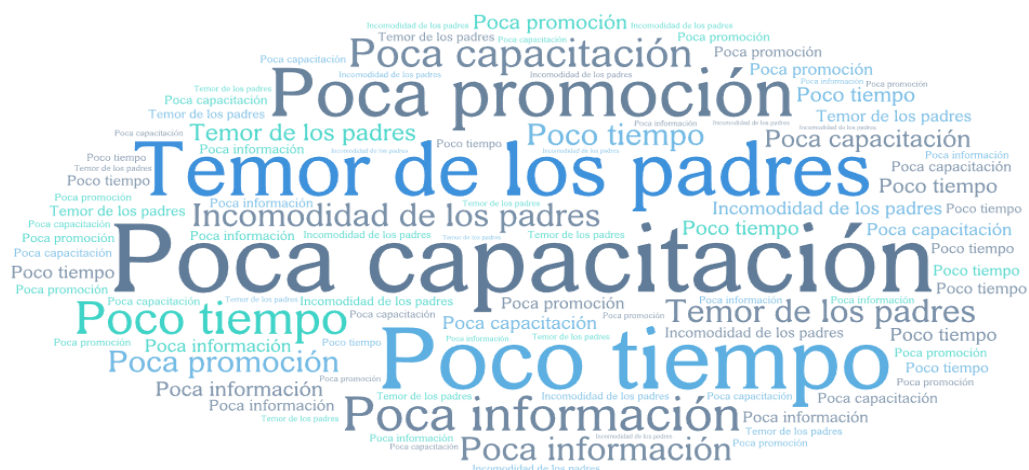


Fuente: Elaboración propia.

En la tabla 4 se identifica que el 8.3% de las encuestadas si considera que el personal se encuentra capacitado para atender a usuarios con Síndrome Down en el programa, el 33.3% considera que no se encuentran lo suficientemente capacitados para la atención de los mismos, mientras que el 58.3% mencionan que no se encuentran lo suficientemente capacitados en el tema para la atención de usuarios con Síndrome Down en el Programa “Con Tus Hijos Cumple”.

- e. Descripción: para la identificación de las barreras actuales para la inclusión de usuarios con Síndrome Down en el Programa “Con Tus Hijos Cumple”.

Ilustración 6 ¿Cuáles considera que son las principales barreras para incluir a una niña(o) con Síndrome Down en sus grupos?



Fuente: Elaboración propia.

Según las respuestas obtenidas, en la Figura 5 se pueden identificar que las barreras reconocidas por las encuestadas son: la poca capacitación sobre el tema, el temor del resto de padres, el poco tiempo de las clases, la poca promoción que realiza el programa a esta población, la poca información que se tiene sobre inclusión y Síndrome Down, y la incomodidad que el resto de padres puede presentar.

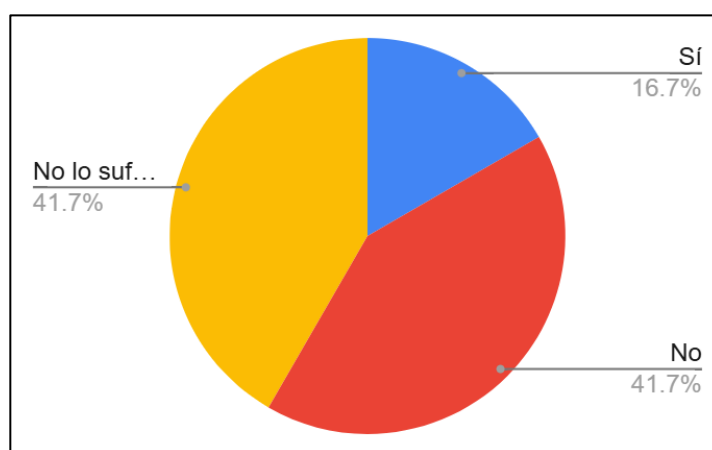
- f. Descripción: con relación al conocimiento de estrategias para la inclusión de niñas y niños con Síndrome Down en los grupos atendidos.

Tabla 5 Frecuencia de ¿Conoce estrategias para la inclusión de las niñas(os) con Síndrome Down?

Niveles	Cantidad	% Total	% Acumulativo
Si	2	16.6%	16.6%
No	5	41.7%	58.3%
No lo suficiente	5	41.7%	100.0%

Fuente: Elaboración propia.

Ilustración 7 Conocimiento de estrategias



En la Tabla 5 se ve representado que el 41.7% de las encuestadas reconoce no se encuentra informada sobre estrategias para la inclusión de usuarios con Síndrome Down, el 41.7% reconoce que no conoce las estrategias suficientes, mientras que el 16.7% menciona si conocer estrategias para dicho objetivo.

- g. Descripción: con relación a la información necesaria para facilitar el proceso de inclusión de usuarios con Síndrome Down en el programa “Con Tus Hijos Cumple”.

correspondientes, debido a que la maestra busca su participación en clase y el desenvolvimiento con sus compañeros, así mismo busca alentar a la madre y/o encargado para que siga asistiendo a sus clases para poder observar la evolución en sus habilidades, *“Cuando yo intentaba tirar la toalla seño Waleska me alentaba para que siguiera viniendo a clases” (Madre de familia 01)*

- d. ¿Qué temas le gustaría que el programa aborde para la inclusión de su hijo(a) en el grupo?

Durante las sesiones de estimulación oportuna, el programa “Con Tus Hijos Cumple” brinda una cápsula a los adultos donde se les informa sobre temas de nutrición, psicología y/o salud, sin embargo las familias entrevistadas hacen mención a la importancia de aprovechar este espacio para informar a las familias usuarias sobre temas como inclusión, síndromes y trastornos, con el objetivo de buscar la empatía del grupo y así mismo informar a los padres sobre signos atípicos del desarrollo para la detección temprana de síndromes y trastornos que no involucran características físicas, *“Sería bueno aprender sobre síndromes y trastornos porque hay cosas que a veces ni yo entiendo sobre mi hija” (Madre de familia 02)*

- e. ¿Cuál es su motivación para asistir a sus clases de estimulación oportuna?

Las familias entrevistadas mencionan que su mayor motivación son sus hijos, debido a que saben que si siguen en el proceso de estimulación oportuna sus hijos desarrollarán habilidades de autonomía y socialización que les serán base para sus futuros aprendizajes, *“Que mi hija el día de mañana pueda desenvolverse sola y no dependa de nosotros” (Madre de familia 03)*

- f. ¿Qué sugerencias le daría al programa para que las familias con hijos(as) con Síndrome Down terminen el ciclo escolar?

Las familias entrevistadas identifican tres áreas de mejora en el programa, las cuales son:

1. Brindar capacitaciones a las educadoras sobre Síndrome Down para el conocimiento de herramientas, estrategias y atención a estos usuarios
2. Aumentar los periodos de atención a dos veces por semana para que no se pierda el proceso de desarrollo de habilidades sociales
3. Brindar cápsulas informativas a los padres de familia y/o encargados sobre síndromes y trastornos para aumentar la empatía e información en el aula.

- g. Además del programa “Con Tus Hijos Cumple” ¿su hijo(a) recibe algún otro servicio complementario?

Se evidencia que las tres familias asisten a terapias, sin embargo, el centro donde es recibido es diferente, entre ellos se encuentra el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS), el Hospital Roosevelt y la Asociación Guatemalteca para el Síndrome Down Tebow Down.

X. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

La finalidad del análisis de resultados es determinar el conocimiento tanto de las educadoras como de las psicólogas respecto a Síndrome Down y estrategias educativas para responder a las necesidades de esta población, así como conocer la experiencia y las necesidades para la inclusión de familias usuarias con hijos con Síndrome Down dentro del programa “Con Tus Hijos Cumple”, este proceso con el objetivo de determinar la funcionalidad de la propuesta de la investigadora a la institución.

El proceso de la investigación acción permite a la investigadora identificar factores a lo largo del proceso de investigación, los cuales intervienen en cambios significativos para llegar al objetivo propuesto. A lo largo del proceso se identificó que, en el protocolo propuesto previo a la investigación, la investigadora propuso como producto final un manual para los docentes, siendo estos sus únicos sujetos de investigación, sin embargo se reconoció la importancia de las partes que acompañan en el contexto a los niños con Síndrome Down, quienes suelen ser su familia y profesionales integrales como psicólogas, por lo que se decidió ampliar los sujetos de investigación y los instrumentos de recolección de datos, quedando en espera de los resultados para elegir un modelo de producto final que favoreciera y respondiera a la necesidad de la población meta.

La espera de resultados de los instrumentos de recolección de datos permitió identificar que las docentes necesitan una herramienta práctica, que puedan utilizar en su día a día sin que exista la opción de perderla o deteriorarla, por lo que se replanteó la idea de un manual y se creó un sitio web, el cual pueden abrir con la ayuda de cualquier dispositivo electrónico, sin necesidad de crear un usuario. Para el mismo se realizaron varias versiones, tomando en cuenta las respuestas de la encuesta de docentes y psicólogas, se creó una parte informativa y otra con estrategias lúdicas para aplicar en clase, sin embargo al ser validado por los tres expertos se reconocieron áreas de mejora en el sitio web, los cuales fueron implementados, como la corrección de saturación de elementos visuales, el lenguaje apropiado para la población, etc.

En los resultados obtenidos de la encuesta realizada a las educadoras y psicólogas del programa se puede observar que su conocimiento sobre Síndrome Down es limitado, por lo que no se encuentran familiarizados con las necesidades de esta población ni con estrategias que puedan responder a las mismas. Al preguntarles sobre su capacitación sobre el tema el 58.3% respondieron que no se encuentran lo suficientemente capacitados y/o informados, por lo que esto representa una barrera en el programa “Con Tus Hijos Cumple” para la inclusión de usuarios con Síndrome Down.

Entre las barreras que las educadoras y las psicólogas identifican para la inclusión de usuarios con Síndrome Down se encuentra el temor del resto de padres, la duración de las sesiones de estimulación, la poca promoción que se realiza por parte del programa para esta población, y la poca información que las educadoras y el resto de padres de familia tienen sobre el tema. De igual manera únicamente el 16.6% de los encuestados mencionan tener los conocimientos de las suficientes estrategias para la inclusión de usuarios con Síndrome

Down, lo cual confirma la utilidad que tendrá la propuesta establecida por la investigadora, ya que se tiene poco conocimiento sobre el tema y será de beneficio tanto para el personal del programa como para los padres de familia.

Por otra parte, en las entrevistas realizadas a las familias usuarias con hijos con Síndrome Down se comenta que por su permanencia en el programa se han evidenciado avances en casa, entre los cuales se encuentran: una dicción más entendible, más independencia, y el seguimiento de instrucciones sencillas, por lo que mencionan que si recomendarían el programa a más familias con hijos con Síndrome Down, sin embargo, su permanencia en el programa no limita su asistencia a terapias específicas.

A pesar de que las familias entrevistadas reconocen ser incluidos y no únicamente aceptados, han identificado áreas de oportunidad en el desarrollo de las sesiones de estimulación oportuna, debido a que uno de los pasos de las sesiones se identifica con el nombre de: “Para crecer bien” donde a los padres de familia se les desarrolla un tema de interés que puedan poner en práctica en su día a día, por lo que las familias entrevistadas mencionan que este espacio puede aprovecharse para la información de temas relacionados a inclusión, Síndrome Down y diferentes trastornos para incrementar la empatía en los espacios de aprendizaje. Así mismo se menciona que una sugerencia para el programa es brindar capacitaciones a las educadoras sobre Síndrome Down para la atención de estos usuarios. Analizando las recomendaciones de las familias entrevistadas se evidencia el impacto que la propuesta realizada por la investigadora tendrá.

Con el objetivo de informar sobre Síndrome Down a las educadoras, quienes atienden a los grupos de estimulación oportuna, la investigadora ha desarrollado un sitio web que contiene estrategias educativas para la atención de niños y niñas con Síndrome Down, además de contar con información sobre el diagnóstico, así como sus fortalezas y debilidades. Este sitio web se presentó ante un juicio de expertos quienes con el método RICE (Reducir, Incrementar, Crear y Eliminar) lograron identificar fortalezas y debilidades del producto, entre sus recomendaciones se encontró incluir contenido audiovisual para responder al Diseño Universal del Aprendizaje, considerar cambiar la estructura de algunas páginas para comprender de una mejor manera la información y cambiar algunos conceptos para completar la mirada inclusiva.

Así mismo se buscó como parte de las recomendaciones evitar saturar la página web con estímulos visuales que puedan distraer a la audiencia de la información concreta, entre los comentarios de los expertos se encuentra el impacto que tendrá el informar a las educadoras sobre estrategias que no deben ser utilizadas aisladamente con los niños con Síndrome Down sino conjuntamente en el aula. Así mismo se destacó el beneficio que tendrá que se conozca sobre los enlaces con instituciones que actualmente apoyan a las personas con Síndrome Down en Guatemala. De igual manera se destaca la importancia del uso del sitio web como una herramienta que promueve un entorno inclusivo y apoya a los maestros que trabajan por primera vez con niños con Síndrome Down.

XI. CONCLUSIONES

1. La propuesta de estrategias educativas para la inclusión de usuarios con Síndrome Down diseñado para el programa “Con Tus Hijos Cumple” de la Municipalidad de Guatemala será una guía informativa sobre Síndrome Down para ampliar y actualizar los conocimientos del personal del programa, así como una herramienta de estrategias a utilizar en los centros de atención.
2. Los resultados de la investigación demostraron que el conocimiento sobre el tema es limitado, pero se muestra interés por parte de los encuestados para aprender sobre él.
3. Las estrategias plasmadas en la propuesta realizada por la investigadora responden a la inclusión debido a que no se enfocan en su uso aislado con niños con Síndrome Down, sino más bien en su uso general en el espacio de aprendizaje.
4. Las estrategias contenidas en la propuesta diseñada servirán como un complemento de las áreas trabajadas en las sesiones de estimulación.
5. La información sobre Síndrome Down contenida en la propuesta diseñada será de apoyo para personal del programa así como para familias usuarias al incluirlos como cápsulas informativas en el área de “Para crecer bien”.

XII. RECOMENDACIONES

1. Se recomienda al personal del programa “Con Tus Hijos Cumple” permanecer en constante actualización de información sobre estrategias y Síndrome Down para responder a esta población con calidad y fortalecer las guías de estimulación oportuna con las que desarrollan sus sesiones.
2. Adaptar o modificar las estrategias y actividades que se realizan de acuerdo a la reacción de los niños, sus necesidades y su edad cronológica.
3. Registrar cuando una estrategia sea utilizada y exitosa, así como observaciones y/o áreas de mejora en la actividad.
4. Conocer el perfil de los integrantes de sus grupos para adaptar las estrategias a intereses de los mismos, con la finalidad de que la actividad sea exitosa y de interés del niño.
5. Incluir cápsulas informativas sobre inclusión y Síndrome Down en las sesiones de atención para una mejor adaptación y un incremento de empatía.
6. Se recomienda al programa “Con Tus Hijos Cumple” compartir estrategias y/o casos de éxito con otros programas similares de la Secretaría de Asuntos Sociales y otras instituciones que trabajen con niños con Síndrome Down.

XIII. BIBLIOGRAFÍA


1. Albornoz, E. (2016). Desarrollo cognitivo mediante estimulación en niños de 3 años. Centro Desarrollo Infantil Nuevos Horizontes. Quito, Ecuador. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202016000400025
2. American Academy of Pediatrics. (2019). Intellectual Disability. HealthyChildren.org. <https://www.healthychildren.org/English/Pages/default.aspx>
3. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. American Psychiatric Publishing.
4. Artigas, M. (s,f). Síndrome de Down (Trisomía 21). Recuperado de <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>
5. Bonilla-Pazmiño, A. E., Tirado-Álvarez, A. S., Villacis-Chaglla, B. J., & Viteri-Rodríguez, J. A. (2022). Beneficios de los distintos tratamientos con la estimulación en niños con Síndrome de Down. Recuperado de [file:///C:/Users/eliza/Downloads/Dialnet-BeneficiosDeLosDistintosTratamientosConLaEstimulac-8966196%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/eliza/Downloads/Dialnet-BeneficiosDeLosDistintosTratamientosConLaEstimulac-8966196%20(1).pdf)
6. Brenes, D. (2023). ¿Qué es la discapacidad? Definiciones y buenas prácticas para una región más inclusiva. BID. <https://blogs.iadb.org/igualdad/es/que-es-la-discapacidad-tipos-de-discapacidad/>
7. Cabrera, M. (2014). Inclusión y contexto. Recuperado de [file:///C:/Users/eliza/Downloads/2326-Texto%20del%20art%C3%ADculo-7712-1-10-20151015%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/eliza/Downloads/2326-Texto%20del%20art%C3%ADculo-7712-1-10-20151015%20(1).pdf)
8. Casas, M. (2022). Beneficios de la inclusión educativa. Universidad de Piura. <https://www.udep.edu.pe/hoy/2022/11/beneficios-de-inclusion-educativa/>
9. Castrillo, V. (2022). La inclusión laboral: ¿Qué es y por qué tiene que importarnos?. BID. <https://blogs.iadb.org/trabajo/es/la-inclusion-laboral-que-es-y-por-que-tiene-que-importarnos/>
10. Coello, M. (2021). Estimulación temprana y desarrollo de habilidades del lenguaje: Neuroeducación en la educación inicial en Ecuador. Revista de Ciencias Sociales. Recuperado de <https://www.redalyc.org/journal/280/28069360022/28069360022.pdf>
11. Comisión Europea. (2010). EL FONDO SOCIAL EUROPEO Y INCLUSIÓN SOCIAL. Recuperado de https://ec.europa.eu/employment_social/esf/docs/sf_social_inclusion_es.pdf
12. Congreso de la República de Guatemala. (1996). Decreto 135-1996, Ley de Atención a Personas con Discapacidad. Diario de Centro América.
13. Congreso de la República de Guatemala. (2023). Decreto 6-2024, Ley de Certificación Biopsicosocial de las personas con Discapacidad. Diario de Centro América.
14. Congreso de la República de Perú. (2023). Discapacidad. Congreso de la República

15. de Perú. <https://www.congreso.gob.pe/DefensoriaMujer/informacion/que-es-discapacidad/>
16. Elliot, J. (1993). Investigación Acción. Recuperado de <https://ricoei.org/historico/deloslectores/682Bausela.PDF>
17. Fermat, G. (2023). ¿Cuáles son las áreas de la estimulación temprana?. Neurocenter. <https://neurocenter.mx/cuales-son-areas-estimulacion-temprana/>
18. García, P. (2022). Inclusión Laboral: barreras y enemigos de la Diversidad. Diversidad e Inclusión. <https://fundacionadecco.org/azimut/prejuicios-y-discriminacion-como-evitarlos/>
19. Gil, I. (2018). ¿Qué es la discapacidad? Evolución histórica y cultural, Fundación Adecco. <https://fundacionadecco.org/blog/que-es-la-discapacidad-evolucion-historica/>
20. Hernández, E. (2022). La asesoría a padres como estrategia para favorecer la inclusión educativa. Recuperado de <https://repositorio.beceneslp.edu.mx/jspui/bitstream/20.500.12584/1087/1/Estefan%c3%ada%20Hern%c3%a1ndez%20Ferrer.pdf>
21. Mayo Clinic. (2018). Síndrome de Down: diagnóstico y tratamiento. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/down-syndrome/diagnosis-treatment/drc-20355983#:~:text=Amniocentesis.,las%2015%20semanas%20de%20gestaci%C3%B3n>
22. Municipalidad de Guatemala. (2019). Con Tus Hijos Cumple. <https://www.muniguate.com/rn/con-tus-hijos-cumple/>
23. Muntadas, T. (s,f). El entorno como factor de inclusión. Recuperado de file:///C:/Users/eliza/Downloads/Dialnet-ElEntornoComoFactorDeInclusion-4767130.pdf
24. National Human Genome Research Institute. (2024). Síndrome de Down (Trisomía 21). <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary/Sindrome-de-Down-Trisomia-21>
25. ONU. (2016). Objetivo de desarrollo sostenible 4: Educación de calidad. Naciones Unidas Guatemala. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/objetivos-de-desarrollo-sostenible/>
26. Pisuña, M. (2023). Beneficios de la estimulación temprana en el desarrollo de los niños de 0 a 12 meses. Recuperado de file:///C:/Users/eliza/Downloads/Dialnet-BeneficiosDeLaEstimulacionTempranaEnElDesarrolloDe-9295456.pdf
27. Powell, N. (2021). Síndrome de Down (trisomía 21). Manual MSD. <https://www.msdmanuals.com/es/professional/pediatric%C3%ADa/anomal%C3%ADas-cromos%C3%B3micas-y-g%C3%A9nicas/s%C3%ADndrome-de-down-trisom%C3%ADa-21>
28. Rodríguez, G., Codorniu, J. M., & Marbán, V. (2015). Los beneficios de la inclusión social de las personas con discapacidad. Recuperado de file:///C:/Users/eliza/Downloads/Dialnet-GregorioRodriguezJuliaMontserratCodorniuYVicenteMa-5295800.pdf
29. Román, Z. (2017). La estimulación temprana en el desarrollo de la motricidad gruesa en los niños/niñas de 0-5 años de edad del centro de salud epoch lizarzaburu de la ciudad de Riobamba, periodo 2016. Universidad Nacional de Chimborazo. Recuperado de <http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/3543/1/UNACH-EC-IPG-CEP-2017-0011.pdf>
30. Salas, N. (2004). Estimulación Oportuna. Dialnet.

- <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4781176>
31. Sánchez, F. (2019). Fundamentos epistémicos de la investigación cualitativa y cuantitativa: Consensos y disensos. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-25162019000100008
 32. Sánchez, M. (2022). Síndrome de Down. Cuidate Plus. <https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/geneticas/sindrome-down.html>
 33. Simón, Y. (2015). La estimulación temprana a la motricidad fina, una herramienta esencial para la atención a niños con factores de riesgo de retraso mental. Redalyc. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/4757/475747192008.pdf>
 34. Umaña E. (2022). ¿Qué es la infancia y la primera infancia? ¿Cómo acompañar estas etapas de la vida?. Aldeas Infantiles SOS. <https://www.aldeasinfantiles.org.co/noticias/2022/que-es-la-infancia-y-la-primer-infancia>
 35. UNESCO. (2023). La inclusión en la educación: Guía para la práctica. Recuperado de https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000374447_spa/PDF/374447spa.pdf.multipage
 36. UNESCO. (s.f.). Inclusión. <https://www.unesco.org/es/education/inclusion>
 37. Universidad Anáhuac. (2022). ¿Por qué es importante la estimulación oportuna para impulsar el desarrollo de tu bebé?. Red de Universidades Anáhuac. <https://www.anahuac.mx/generacion-anahuac/por-que-es-importante-la-estimulacion-oportuna-para-impulsar-el-desarrollo-de-tu-bebe#:~:text=La%20estimulaci%C3%B3n%20oportuna%20es%20la,conexiones%20neuronales%20para%20aprendizajes%20posteriores>
 38. Villa, M. (2019). Beneficios de la estimulación temprana en niños con Síndrome de Down de 0-5 años. Universidad Nacional de Chimborazo. Recuperado de <http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/6204/1/Beneficios%20de%20la%20estimulaci%C3%B3n%20temprana%20en%20ni%C3%B1os%20con%20S%C3%adndrome%20de%20Down%20de%200-5%20a%C3%B1os.pdf>

XIV. ANEXOS


A. Instrumento 1. Encuesta




Encuesta para Trabajo de Graduación

¡Buen día!
Mi nombre es Susana Castellanos, soy estudiante de la Licenciatura en Educación Inclusiva de la Universidad del Valle de Guatemala.
Estoy desarrollando mi trabajo de graduación con el objetivo de diseñar estrategias educativas para la inclusión de niñas y niños con Síndrome Down del Programa Con Tus Hijos Cumple. Su participación en esta encuesta aportará significativamente a la investigación.
La información que comparte es confidencial y su uso será estrictamente académico.

Agradezco su apoyo y tiempo dedicado a la participación de esta investigación.

elizabethcf2122@gmail.com [Cambiar cuenta](#) 

 No compartido

* Indica que la pregunta es obligatoria

¿Acepta participar en la encuesta? *

Sí

No

[Siguiente](#) [Borrar formulario](#)

¿Se encuentra informado(a) sobre el Síndrome Down?

- Sí
- No
- No lo suficiente

¿Considera que el programa "Con Tus Hijos Cumple" responde a las necesidades * de las niñas y niños con Síndrome Down?

- Sí
- No
- No lo suficiente

¿Se siente capacitado y/o seguro para atender a un niño(a) con Síndrome Down * en sus grupos?

- Sí
- No
- No lo suficiente

¿Cuáles considera usted que son las principales barreras para incluir a una niña(o) con Síndrome Down en sus grupos? *

- Las sesiones son únicamente una vez a la semana por dos horas
- Los padres de niñas(os) con Síndrome Down no se enteran del programa y sus beneficios
- La educadora no tiene la capacitación necesaria para la atención e inclusión de las niñas(os) con Síndrome Down
- El resto de padres desconoce el tema y existe temor o incomodidad por parte de ellos
- Otros: _____

¿Conoce estrategias para la inclusión de las niñas(os) con Síndrome Down? *

- Sí
- No
- No las suficientes

¿Qué información le facilitaría el proceso para incluir a más niños con Síndrome Down en los grupos que atiende? *

Tu respuesta

Atrás

Enviar

Borrar formulario

B. Instrumento 2. Entrevista

Propuesta de estrategias educativas para la inclusión de usuarios con Síndrome Down del programa “Con Tus Hijos Cumple” Instrumento II. Entrevista

1. Consentimiento informado

Estimado participante:

Me permito presentarme, mi nombre es Susana Castellanos y soy estudiante de la Licenciatura en Educación Inclusiva en la Universidad del Valle de Guatemala. Como parte de mi Trabajo de Graduación realizaré una investigación con el objetivo de diseñar propuestas de estrategias educativas para la inclusión de usuarios con Síndrome Down del programa “Con Tus Hijos Cumple”.

El objetivo de esta entrevista es conocer su experiencia como familia usuaria del programa “Con Tus Hijos Cumple”, su participación será valiosa para el desarrollo de la propuesta, su participación es voluntaria (se puede retirar en cualquier momento), la información que comparta es confidencial y su uso será estrictamente académico.

Preguntas abiertas

I. Experiencia

- a. ¿Cuántos años lleva su hijo(a) inscrito en el programa “Con Tus Hijos Cumple”?
- b. ¿Qué avances ha identificado desde que su hijo asiste al programa?
- c. ¿Le recomendaría el programa a más familias con hijos con Síndrome Down? ¿Por qué?
- d. ¿Considera que su hijo es incluido en el programa o únicamente es aceptado? ¿Por qué?
- e. Además del programa “Con Tus Hijos Cumple” ¿Su hijo(a) recibe algún otro servicio complementario?

II. Necesidades

- a. ¿Qué temas le gustaría que el programa aborde para la inclusión de su hijo(a) en el grupo?
- b. ¿Cómo considera que la maestra podría ayudar a incluir a su hijo(a) en el grupo de una mejor manera?
- c. ¿Cuál es su motivación para asistir a sus clases de estimulación oportuna?
- d. ¿Qué sugerencias le daría al programa para que las familias con hijos(as) con Síndrome Down terminen el ciclo escolar

D. Respuestas instrumento 3: RICE

1. Experto 1. Psicóloga del programa “Con Tus Hijos Cumple”, Viviana Molina

MATRIZ DE VALIDACIÓN RICE

Instrumento de validación dirigido a expertos, docentes, coordinación y dirección.

Tiempo estimado para resolver el instrumento: 15 minutos

MATRIZ DE VALIDACIÓN: Título PROPUESTA DE ESTRATEGIAS EDUCATIVAS PARA LA INCLUSIÓN DE USUARIOS CON SÍNDROME DOWN DEL PROGRAMA “CON TUS HIJOS CUMPLE”			
¿Qué reduciría?	¿Qué aspectos modificaría?	¿Qué agregaría?	¿Qué aspectos considera pertinente eliminar?
	1. Al inicio una breve descripción del trabajo, documento etc. 2. Qué es Síndrome de Down causas del Síndrome de Down con base científica.	1 Ahondar un poco más en estrategias para fortalecer sus habilidades.	1 Si es, No es y Sabias que, a mi parecer da un toque de informalidad. 2.Revisar la pregunta que dice: cómo comenzar , podría escribirse de otra manera
Comentario: Importante hacer énfasis que las madres deben buscar las instituciones que le van a brindar tratamiento y terapias específicas. Y el programa es un complemento con estrategias sencillas.			

Fuente: Adaptación de Matriz RICE, según The Power MBA (2020).

2. Experto 2. Máster en Psicopedagogía, María Fernanda Jiménez

MATRIZ DE VALIDACIÓN RICE

Instrumento de validación dirigido a expertos, docentes, coordinación y dirección.

Tiempo estimado para resolver el instrumento: 15 minutos

MATRIZ DE VALIDACIÓN: Título PROPUESTA DE ESTRATEGIAS EDUCATIVAS PARA LA INCLUSIÓN DE USUARIOS CON SÍNDROME DOWN DEL PROGRAMA “CON TUS HIJOS CUMPLE”			
¿Qué reduciría?	¿Qué aspectos modificaría?	¿Qué agregaría?	¿Qué aspectos considera pertinente eliminar?
<p>Procuraría escribir de forma más digerida y sencilla en qué consiste la alteración cromosómica, de modo que se facilite la comprensión de la audiencia.</p>	<p>Revisaría redacción ya que hay párrafos que son una sola oración. Sería bueno separar en oraciones con punto y seguido.</p> <p>En el título se utiliza la palabra usuarios para referirse a los niños, asumo que es el término que utilizan dentro del programa. Entonces tal vez valdría la pena especificar que son usuarios del programa tal...</p> <p>Los títulos de “sí y no es” tal vez valdría la pena aclararlos más, como mitos y realidad acerca del SD.</p> <p>En el título de diferencias, utiliza presentar o tener discapacidad intelectual en lugar de la palabra contar.</p>	<p>En el título “sí es”, al introducir el SD, profundizar en que son niños y también detallar sus fortalezas.</p> <p>En el título actividades que apoyan agregaría un breve párrafo en el que se explique que son orientaciones para fortalecer su proceso de inclusión.</p>	<p>Quitaría el título diferencias y lo reenfocharía como retos y fortalezas en el aprendizaje. Valdría la pena enfatizar esas fortalezas de modo que los docentes comprendan cómo se les facilita aprender y comprendan que también tienen potencial y talentos. Si solo dejas sus “diferencias”, suele haber más freno con respecto a facilitar su aprendizaje.</p>

MATRIZ DE VALIDACIÓN: Título PROPUESTA DE ESTRATEGIAS EDUCATIVAS PARA LA INCLUSIÓN DE USUARIOS CON SÍNDROME DOWN DEL PROGRAMA “CON TUS HIJOS CUMPLE”			
¿Qué reduciría?	¿Qué aspectos modificaría?	¿Qué agregaría?	¿Qué aspectos considera pertinente eliminar?
	<p>En el subtítulo “olvida los estereotipos” la palabra totalmente tiene un error.</p> <p>En la descripción de qué es la independencia hay un error en la palabra cronológica.</p> <p>También hay un error en comer solo, en la palabra cubiertos.</p> <p>Creo que sería valioso que alguna parte del contenido escrito se plantee en un video corto, así sería más fiel al DUA y dosificaría la lectura.</p>		
<p>Comentario: ¡Felicidades! Es una plataforma muy enriquecedora y bien enfocada. Sin duda alguna, es clave orientar a este nivel para que los programas sean inclusivos desde las primeras fases de la educación. El formato es didáctico, bien estructurado y atractivo. Enfatizas que estas estrategias benefician a todos lo que es la base de la inclusión. Aportas estrategias prácticas, simples y dinámicas que hacen toda la diferencia para liberar el potencial de los estudiantes con Síndrome de Down.</p>			

Fuente: Adaptación de Matriz RICE, según The Power MBA (2020).

3. Experto 3. Profesora en Fundación Margarita Tejada, Odalis Gómez

MATRIZ DE VALIDACIÓN RICE

Instrumento de validación dirigido a expertos, docentes, coordinación y dirección.

Tiempo estimado para resolver el instrumento: 15 minutos

MATRIZ DE VALIDACIÓN: Título PROPUESTA DE ESTRATEGIAS EDUCATIVAS PARA LA INCLUSIÓN DE USUARIOS CON SÍNDROME DOWN DEL PROGRAMA “CON TUS HIJOS CUMPLE”			
¿Qué reduciría?	¿Qué aspectos modificaría?	¿Qué agregaría?	¿Qué aspectos considera pertinente eliminar?
Evitar sobrecargar la página web con elementos visuales excesivos que puedan distraer al usuario del contenido principal.	<p>En la sección de actividades que apoyan, las primeras estrategias están planteadas de manera introductoria, y luego se inicia el apartado específico de estrategias. Sin embargo, al hacer clic en la pestaña de “¿Qué es el Síndrome de Down?”, se despliegan estas primeras estrategias, lo que puede hacer que el verdadero apartado de estrategias pase desapercibido si no se interactúa con la pestaña.</p> <p>Sería útil unificar o reorganizar esta información para que las estrategias sean más visibles y accesibles desde el inicio.</p> <p>Se mencionan algunos tips para mejorar la comunicación, pero considero que el término "consejos" sería más</p>	<p>Podría incluirse en las estrategias una edad estimada para cada actividad, para que las encargadas tengan una referencia clara sobre lo que se puede esperar según la edad del alumno. Por ejemplo, en una de las estrategias se menciona que “la dificultad de la actividad puede ajustarse a la edad del alumno”. Proporcionar estas estimaciones ayudaría a adaptar mejor las actividades a las necesidades específicas de los alumnos en función de su edad.</p> <p>En el área de independencia, se podría sugerir que los alumnos, de acuerdo con su edad, lleven sus pertenencias al salón. Por ejemplo, que entren y salgan con su mochila y lonchera. Esto les ayudará a ser más conscientes de sus pertenencias. Además, si hay un</p>	

MATRIZ DE VALIDACIÓN: Título PROPUESTA DE ESTRATEGIAS EDUCATIVAS PARA LA INCLUSIÓN DE USUARIOS CON SÍNDROME DOWN DEL PROGRAMA “CON TUS HIJOS CUMPLE”			
¿Qué reduciría?	¿Qué aspectos modificaría?	¿Qué agregaría?	¿Qué aspectos considera pertinente eliminar?
	<p>adecuado, ya que estos son más específicos y relevantes en términos de interacción directa con el alumno y se enfocan en estrategias de comunicación efectiva.</p> <p>Si es posible ajustar las configuraciones del sitio para que, al hacer clic en una pestaña, solo se muestre la información específica seleccionada, en lugar de toda la información desde el inicio.</p> <p>Tomar en cuenta el tamaño de la letra y el uso de negrita en cada párrafo.</p>	<p>espacio habilitado para colocar mochilas y loncheras, es importante que el niño conozca cuál es su casillero. De esta manera, al momento de guardar su lonchera, sabrá exactamente dónde debe colocarla.</p> <p>Incluir los enlaces de los cuentos mencionados.</p> <p>Se podría incluir una breve descripción de los beneficios de las habilidades sociales y su importancia para resaltar su valor</p>	

Comentario:

- Es importante resaltar a los educadores que la aplicación de estas estrategias es fundamental para todos los alumnos y que deben ser flexibles según el nivel de desarrollo de cada uno. Aunque las estrategias están diseñadas pensando en alumnos con Síndrome de Down, su utilidad se extiende a todos los estudiantes. Adaptarlas a las necesidades individuales ayuda a maximizar el potencial de cada alumno y a promover un entorno inclusivo y equitativo en el aula.

Comentario:

- Destacar en los “tips para mejorar la atención” que, para las personas con Síndrome de Down, a menudo no se trata de una falta de comprensión, sino de la necesidad de tiempo adicional para procesar la información. Por lo tanto, es esencial darle “un segundo extra” para responder. Esto ayuda a que los maestros, especialmente aquellos que trabajan con personas con Síndrome de Down por primera vez, no se frustren.
- Considero que la propuesta es enriquecedora, ya que ofrece estrategias prácticas y de fácil implementación en el contexto mencionado. La información proporcionada es clara y específica, el sitio presenta un diseño visualmente atractivo, y el contenido invita a una investigación más profunda y personalizada

Fuente: Adaptación de Matriz RICE, según The Power MBA (2020).